

Résultat positif d'une mammographie dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein : déterminants de la modification du parcours de soins préconisé et place du médecin généraliste

Chloé Navarro

► **To cite this version:**

Chloé Navarro. Résultat positif d'une mammographie dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein : déterminants de la modification du parcours de soins préconisé et place du médecin généraliste. Médecine humaine et pathologie. 2015. <dumas-01286827>

HAL Id: dumas-01286827

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01286827>

Submitted on 11 Mar 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE DE NICE**

THESE

pour l'obtention du
DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement à la faculté de médecine de Nice le
jeudi 18 juin 2015

par

NAVARRO Chloé
née le 29 décembre 1986 à Saint Priest en Jarez (42)

**RESULTAT POSITIF D'UNE MAMMOGRAPHIE DANS LE CADRE DU
DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN : DETERMINANTS DE
LA MODIFICATION DU PARCOURS DE SOINS PRECONISE ET PLACE
DU MEDECIN GENERALISTE**

**Point de vue des patientes dans les Alpes-Maritimes par entretiens semi-
dirigés**

JURY

| | |
|--|---------------------|
| Monsieur le Professeur Jean-Baptiste SAUTRON | Président |
| Monsieur le Docteur Pierre AZUAR | Assesseur |
| Monsieur le Professeur Patrick CHEVALLIER | Assesseur |
| Madame le Docteur Claire GRANON | Directrice de thèse |
| Monsieur le Professeur Pascal STACCINI | Assesseur |



UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2014** à la Faculté de Médecine de Nice

| | |
|---|--|
| Doyen | M. BAQUÉ Patrick |
| Assesseurs | M. ESNAULT Vincent M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique |
| Conservateur de la bibliothèque | Mme DE LEMOS Annyse |
| Directrice administrative des services | Mme CALLEA Isabelle |
| Doyens Honoraires | M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel |
| Professeurs Honoraires | |
| M. BALAS Daniel | M. LALANNE Claude-Michel |
| M. BLAIVE Bruno | M. LAMBERT Jean-Claude |
| M. BOQUET Patrice | M. LAZDUNSKI Michel |
| M. BOURGEON André | M. LEFEBVRE Jean-Claude |
| M. BOUTTÉ Patrick | M. LE BAS Pierre |
| M. BRUNETON Jean-Noël | M. LE FICHOUX Yves |
| Mme BUSSIERE Françoise | M. LOUBIERE Robert |
| M. CAMOUS Jean-Pierre | M. MARIANI Roger |
| M. CHATEL Marcel | M. MASSEYEFF René |
| M. COUSSEMENT Alain | M. MATTEI Mathieu |
| M. DARCOURT Guy | M. MOUIEL Jean |
| M. DELLAMONICA Pierre | Mme MYQUEL Martine |
| M. DELMONT Jean | M. OLLIER Amédée |
| M. DEMARD François | M. ORTONNE Jean-Paul |
| M. DOLISI Claude | M. SCHNEIDER Maurice |
| M. FRANCO Alain | M. SERRES Jean-Jacques |
| M. FREYCHET Pierre | M. TOUBOL Jacques |
| M. GÉRARD Jean-Pierre | M. TRAN Dinh Khiem |
| M. GILLET Jean-Yves | M. ZIEGLER Gérard |
| M. GRELLIER Patrick | |
| M. HARTE MICHEL | |
| M. INGLES AKIS Jean-André | |

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
 M. BASTERIS Bernard
 Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
 Mme DONZEAU Michèle
 M. EMILIOZZI Roméo
 M. FRANKEN Philippe
 M. GASTAUD Marcel
 M. GIRARD-PIPAU Fernand
 M. GIUDICELLI Jean
 M. MAGNÉ Jacques
 Mme MEMRAN Nadine
 M. MENGUAL Raymond
 M. POIRÉE Jean-Claude
 Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

| | | |
|-----|------------------------|--|
| M. | AMIEL Jean | Urologie (52.04) |
| M. | BENCHIMOL Daniel | Chirurgie Générale (53.02) |
| M. | BOILEAU Pascal | Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02) |
| M. | DARCOURT Jacques | Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01) |
| M. | DESNUELLE Claude | Biologie Cellulaire (44.03) |
| Mme | EULLER-ZIEGLER Liana | Rhumatologie (50.01) |
| M. | FENICHEL Patrick | Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05) |
| M. | FUZIBET Jean-Gabriel | Médecine Interne (53.01) |
| M. | GASTAUD Pierre | Ophthalmologie (55.02) |
| M. | GILSON Éric | Biologie Cellulaire (44.03) |
| M. | GRIMAUD Dominique | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| M. | HASSEN KHODJA Reda | Chirurgie Vasculaire (51.04) |
| M. | HÉBUTERNE Xavier | Nutrition (44.04) |
| M. | HOFMAN Paul | Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03) |
| M. | LACOUR Jean-Philippe | Dermato-Vénérologie (50.03) |
| Mme | LEBRETON Élisabeth | Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04) |
| M. | MICHIELS Jean-François | Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03) |
| M. | MOUROUX Jérôme | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03) |
| M. | PAQUIS Philippe | Neurochirurgie (49.02) |
| M. | PRINGUEY Dominique | Psychiatrie d'Adultes (49.03) |
| M. | QUATREHOMME Gérard | Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03) |
| M. | M.ROBERT Philippe | Psychiatrie d'Adultes (49.03) |
| M. | SANTINI Joseph | O.R.L. (55.01) |
| M. | THYSS Antoine | Cancérologie, Radiothérapie (47.02) |
| M. | VAN OBBERGHEN Emmanuel | Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01) |

PROFESSEUR DE PREMIERE CLASSE

| | | |
|-----|--------------------|---|
| M. | BAQUÉ Patrick | Anatomie - Chirurgie Générale (42.01) |
| M. | BATT Michel | Chirurgie Vasculaire (51.04) |
| M. | BÉRARD Étienne | Pédiatrie (54.01) |
| M. | BERNARDIN Gilles | Réanimation Médicale (48.02) |
| M. | BONGAIN André | Gynécologie-Obstétrique (54.03) |
| M. | CASTILLO Laurent | O.R.L. (55.01) |
| Mme | CRENESSE Dominique | Physiologie (44.02) |
| M. | DE PERETTI Fernand | Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01) |

| | | |
|-----|------------------------|---|
| M. | DRICI Milou-Daniel | Pharmacologie Clinique (48.03) |
| M. | ESNAULT Vincent | Néphrologie (52-03) |
| M. | FERRARI Émile | Cardiologie (51.02) |
| M. | GIBELIN Pierre | Cardiologie (51.02) |
| M. | GUGENHEIM Jean | Chirurgie Digestive (52.02) |
| Mme | ICHAÏ Carole | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| M. | LONJON Michel | Neurochirurgie (49.02) |
| M. | MARQUETTE Charles-Hugo | Pneumologie (51.01) |
| M. | MARTY Pierre | Parasitologie et Mycologie (45.02) |
| M. | MOUNIER Nicolas | Cancérologie, Radiothérapie (47.02) |
| M. | PADOVANI Bernard | Radiologie et Imagerie Médicale (43.02) |
| Mme | PAQUIS Véronique | Génétique (47.04) |
| M. | RAUCOULES-AIMÉ Marc | Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| Mme | RAYNAUD Dominique | Hématologie (47.01) |
| M. | ROSENTHAL Éric | Médecine Interne (53.01) |
| M. | SCHNEIDER Stéphane | Nutrition (44.04) |
| M. | THOMAS Pierre | Neurologie (49.01) |
| M. | TRAN Albert | Hépatogastro-entérologie (52.01) |

PROFESSEURS DE DEUXIEME CLASSE

| | | |
|------|---------------------------|---|
| M. | ALBERTINI Marc | Pédiatrie (54.01) |
| Mme | ASKENAZY-GITTARD Florence | Pédopsychiatrie (49.04) |
| M. | BAHADORAN Philippe | Cytologie et Histologie (42.02) |
| M. | BARRANGER Emmanuel | Gynécologie Obstétrique (54.03) |
| M. | BENIZRI Emmanuel | Chirurgie Générale (53.02) |
| Mme | BLANC-PEDEUTOUR Florence | Cancérologie – Génétique (47.02) |
| M. | BREAUD Jean | Chirurgie Infantile (54-02) |
| Mlle | BREUIL Véronique | Rhumatologie (50.01) |
| M. | CANIVET Bertrand | Médecine Interne (53.01) |
| M. | CARLES Michel | Anesthésiologie Réanimation (48.01) |
| M. | CASSUTO Jill-Patrice | Hématologie et Transfusion (47.01) |
| M. | CHEVALLIER Patrick | Radiologie et Imagerie Médicale (43.02) |
| Mme | CHINETTI Giulia | Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01) |
| M. | DUMONTIER Christian | Chirurgie plastique |
| M. | FERRERO Jean-Marc | Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) |
| M. | FONTAINE Denys | Neurochirurgie (49.02) |
| M. | FOURNIER Jean-Paul | Thérapeutique (48-04) |
| M. | FREDENRICH Alexandre | Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04) |
| Mlle | GIORDANENGO Valérie | Bactériologie-Virologie (45.01) |
| M. | GUÉRIN Olivier | Gériatrie (48.04) |
| M. | HANNOUN-LEVI Jean-Michel | Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) |
| M. | IANNELLI Antonio | Chirurgie Digestive (52.02) |
| M. | JOURDAN Jacques | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03) |
| M. | LEVRAUT Jacques | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| M. | PASSERON Thierry | Dermato-Vénérologie (50-03) |
| M. | PICHE Thierry | Gastro-entérologie (52.01) |
| M. | PRADIER Christian | Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01) |
| M. | ROGER Pierre-Marie | Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03) |
| M. | ROHRLICH Pierre | Pédiatrie (54.01) |
| M. | RUIMY Raymond | Bactériologie-virologie (45.01) |
| Mme | SACCONI Sabrina | Neurologie (49.01) |
| M. | SADOUL Jean-Louis | Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04) |
| M. | STACCINI Pascal | Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04) |
| M. | TROJANI Christophe | Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02) |
| M. | VENISSAC Nicolas | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03) |

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. SAUTRON Jean-Baptiste Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|------|--------------------------|--|
| Mme | ALUNNI Véronique | Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03) |
| M. | AMBROSETTI Damien | Cytologie et Histologie (42.02) |
| Mme | BANNWARTH Sylvie | Génétique (47.04) |
| M. | BENOLIEL José | Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01) |
| Mme | BERNARD-POMIER Ghislaine | Immunologie (47.03) |
| Mme | BUREL-VANDENBOS Fanny | Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03) |
| M. | DELOTTE Jérôme | Gynécologie-Obstétrique (54.03) |
| M. | DOGLIO Alain | Bactériologie-Virologie (45.01) |
| M. | FOSSE Thierry | Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01) |
| M. | GARRAFFO Rodolphe | Pharmacologie Fondamentale (48.03) |
| Mme | GIOVANNINI-CHAMI Lisa | Pédiatrie (54.01) |
| Mme | HINAULT Charlotte | Biochimie et biologie moléculaire (44.01) |
| Mlle | LANDRAUD Luce | Bactériologie-Virologie (45.01) |
| Mme | LEGROS Laurence | Hématologie et Transfusion (47.01) |
| Mme | MAGNIÉ Marie-Noëlle | Physiologie (44.02) |
| Mme | MOCERI Pamela | Cardiologie (51.02) |
| Mme | MUSSO-LASSALLE Sandra | Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03) |
| M. | NAÏMI Mourad | Biochimie et Biologie moléculaire (44.01) |
| M. | PHILIP Patrick | Cytologie et Histologie (42.02) |
| Mme | POMARES Christelle | Parasitologie et mycologie (45.02) |
| M. | ROUX Christian | Rhumatologie (50.01) |
| M. | TESTA Jean | Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01) |
| M. | TOULON Pierre | Hématologie et Transfusion (47.01) |

PROFESSEURS ASSOCIES

| | | |
|-----|-------------------|-----------------------------------|
| M. | HOFLIGER Philippe | Médecine Générale |
| Mme | POURRAT Isabelle | Médecine Générale |
| M. | PRENTKI Marc | Biochimie et Biologie moléculaire |

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

| | | |
|-----|------------------|-----------------------------------|
| Mme | CHATTI Kaouthar | Biophysique et Médecine Nucléaire |
| M. | DARMON David | Médecine Générale |
| MI. | GARDON Gilles | Médecine Générale |
| Mme | MONNIER Brigitte | Médecine Générale |
| M. | PAPA Michel | Médecine Générale |

PROFESSEURS CONVENTIONNES DE L'UNIVERSITE

| | | |
|-----|---------------------------|-----------------------------------|
| M. | BERTRAND François | Médecine Interne |
| M. | BROCKER Patrice | Médecine Interne Option Gériatrie |
| M. | CHEVALLIER Daniel | Urologie |
| Mme | FOURNIER-MEHOUAS Manuella | Médecine Physique et Réadaptation |
| M. | QUARANTA Jean-François | Santé Publique |

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur SAUTRON

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider le jury de ma thèse. Merci d'accepter de juger mon travail, je vous prie de recevoir l'expression de ma profonde reconnaissance.

A Monsieur le Professeur CHEVALLIER

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. C'est avec bienveillance que vous avez accepté de faire partie de ce jury de thèse et je vous en remercie.

Soyez assuré de mon respect et de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur STACCINI

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie du jury de ma thèse.

Soyez assuré de ma sincère gratitude.

A Monsieur le Docteur AZUAR

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à ce jury. J'ai beaucoup appris à vos côtés.

Soyez assuré de ma reconnaissance et de toute mon admiration.

A ma directrice de thèse, le Docteur GRANON

Je vous remercie infiniment de m'avoir accompagnée et guidée dans ce travail. Merci pour vos précieux conseils.

Et merci à Florence pour m'avoir permis de vous rencontrer. Soyez assurée de ma sincère reconnaissance et de tout mon respect.

Je dédie cette thèse ...

... A mes petits frères, Germain et Baptiste.

A Germain, si j'en suis là c'est grâce à toi. Merci pour tout ce que tu m'a apporté et pour m'avoir fait grandir pour en arriver jusque-là aujourd'hui. Tu es parti bien trop tôt mais je sais que tu nous regardes de là-haut, j'espère que tu es fier de ta grande sœur.

A Baptiste, mon petit frère adoré, mon loulou. Je t'aime de tout mon cœur et nous ferons de belles choses dans le futur, j'en suis sûr. J'ai beaucoup de chance de t'avoir à mes côtés. Nous partageons de plus en plus de moments au fil des années, merci tout simplement d'être là.

A ma maman, Anne Laure, la meilleure des mamans. Merci pour ton implication jours après jours, merci de me supporter et d'être toujours là quand j'en ai besoin. Merci pour ta tendresse et tous tes encouragements. Et merci pour l'aboutissement de ce travail qui n'aurait pas été possible sans ton soutien.

A mon papa, Alain, mon coach mental dans toutes les situations. Merci pour les valeurs que tu m'as transmis et qui m'ont permis de grandir sur des bases solides. Ca y est « mes épaules sont un peu plus larges ». Merci pour ton amour et tout ce que tu m'apportes.

A Mami Jeanne, à 95 ans tu es mon modèle de détermination et de conviction (non non, j'ai pas dit têtue...). Merci pour ton amour et pour le goût du voyage que tu m'as transmis.

A Mami Thérèse pour ton affection et tous les moments de bonheurs passés et à venir avec toi. Et même si tu ne veux plus faire de quenelles, je t'aime de tout mon cœur.

A la mémoire de Papi Pierrot, tu resteras dans nos coeur, avec ta bonne humeur et ton sourire à chaque fois que l'on franchissait le pas de la porte.

A Yves, Ghislaine, Rémi et Thibaud et toute la famille qui s'agrandit.

A mes tantes, Martine, Claudine, mes cousins et cousines, éparpillés un peu partout en France et même plus loin.

A Julia et Lucas qui grandissent beaucoup trop vite, à Wendy, Romain, Sabrina, Muriel et tous les autres.

Aux médecins qui ont ponctué mon parcours, personnel et professionnel

Dr Gibert, Dr Delalonde, Dr Otero, Dr Attal, Dr Dumoulin et tous les autres pour m'avoir aidé dans ce parcours parfois difficile, pour tous vos enseignements, de la médecine et de la vie.

A Agathe, pour toutes les étapes que l'on a traversées et que l'on traversera, toujours ensemble, pour ton amitié sans faille après tant d'années. Tu es simplement une amie merveilleuse et je suis fière de t'avoir auprès de moi.

A Pauline, pour nos années à cheval, pour tous les moments que l'on a partagé et pour l'honneur que tu me fais d'être ta témoin au plus beau jour de ta vie. Je t'aime ma namoureuse.

A Let, ma petite musclette, pour ton soutien en toute circonstance, pour ta douceur et tes conseils toujours avisés. Pour ton emménagement dans le sud, beaucoup plus près de moi.

A Gaëlle, mon amie d'enfance, pour nos vacances sportives, pour nos soirées crêpes et tout ce qui a fait notre jeunesse (et c'est pas fini). Pour nos éloignements géographiques qui n'auront jamais réussi à nous séparer bien longtemps.

A Julie, la meilleure des colocataires. De nos soirées télé au voyage en Amérique Centrale, tu es l'une de mes plus belles rencontres, j'espère que tout tout ça continuera encore longtemps parce que je tiens à toi.

A Séverine, ma binomette, pour tous les moments passés ensemble, pour les remontages de moral, pour Tout en fait. Cette thèse n'aurait jamais vu le jour sans toi. Merci d'être là, en toutes circonstances et dans tous les domaines, je t'aime fort.

A Clotilde, ma cloclo, pour ton amitié et tous nos moments de partage. Tu es une fille en or, surtout ne change rien. A très vite pour une virée sur Montpellier.

Et Charlotte, pour notre trio de choc. On l'a fait et nous y voilà maintenant.

A Marine, mon amie depuis la maternelle, pour notre relation rare et privilégiée.

A toute l'équipe stéphanoise : Colas, Benj, Loic, Nico, les Elo...

A Anne-So et Julie, mes copines mamans.

A Hélène, ma voisine et amie depuis toutes ces années.

A Bart, avec des hauts et des bas mais finalement tu es toujours là.

A mes coupines du Sud, Laure, Valentine, Fanny, Vanessa, Claire, merci pour votre bonne humeur et nos soirées filles.

A mes amis niçois, Thomas, Faustine, Aurore, Olivier, Julien... qui m'ont adopté depuis mon arrivée ici.

A Thomas et Julie (ma grande sœur de Draguignan), je n'ose pas imaginer ce qu'aurait été mon premier semestre sans vous.

A mon équipe cubaine : Alix, Mylène, Popi, Nico, Nico, tout simplement merci merci !! On repart quand ???

A tout le reste de la troupe : Tevu, Dany...

A tous ceux que j'ai oublié de citer mais qui font parti de ma vie.

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| I. INTRODUCTION | 11 |
| 1. EPIDEMIOLOGIE DU CANCER DU SEIN EN FRANCE | 13 |
| 2. LE DEPISTAGE ORGANISE (DO) | 15 |
| 1) Les généralités | 15 |
| 2) Historique du DO du cancer du sein en France | 16 |
| 3) Les chiffres du DO | 17 |
| 4) Les risques et les limites du DO | 19 |
| 5) Les mammographies | 20 |
| 3. LA CLASSIFICATION BI-RADS DE L'AMERICAN COLLEGE OF RADIOLOGY (ACR) | 20 |
| 4. APREMAS | 21 |
| 5. LE DEROULEMENT NORMAL DU PARCOURS DE SOINS LORS DU DO | 22 |
| | |
| II. MATERIEL ET METHODE | 24 |
| 1. JUSTIFICATION DE LA METHODE UTILISEE | 24 |
| 2. POPULATION ETUDIEE | 24 |
| 1) Les critères d'inclusion et d'exclusion | 24 |
| 2) Le recrutement | 26 |
| 3) Les caractéristiques de l'échantillon | 26 |
| 3. LES ENTRETIENS | 27 |
| 1) Le guide d'entretien | 27 |
| 2) Le consentement éclairé | 27 |
| 3) Le déroulement des entretiens | 28 |
| 4) Le traitement des données | 28 |
| | |
| III. RESULTATS | 29 |
| 1. DONNEES DESCRIPTIVES | 29 |
| 1) La constitution de l'échantillon | 29 |
| 2) Nombre et durée des entretiens | 29 |
| 3) Caractéristiques de l'échantillon | 30 |
| 4) Travail préalable à la constitution de l'échantillon : la rencontre avec des médecins généralistes | 30 |
| 2. ANALYSE DU DISCOURS | 31 |
| 1) LES DIMENSIONS AFFECTIVES ET RELATIONNELLES entrant en jeu dans le parcours de soins | 31 |
| (1) Les antécédents | 31 |
| (2) L'appréhension de la maladie | 34 |
| (3) Les émotions | 35 |
| (4) Le réseau relationnel | 38 |
| (5) La hiérarchisation des priorités | 40 |
| 2) LA RELATION MEDECIN PATIENT | 41 |
| (1) Des attentes différentes selon les médecins consultés | 41 |
| (2) Le maître mot : La Confiance | 47 |
| (3) La multiplication des interlocuteurs | 48 |
| (4) Les problèmes de communication entre médecin et patiente | 49 |

| | |
|--|------------|
| 3) LES REPRESENTATIONS ET CONNAISSANCES DU DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN | 49 |
| (1) Des généralités | 49 |
| • Les modalités du dépistage organisé | 49 |
| • Les idées reçues | 51 |
| • Le suivi des seins | 52 |
| • La nécessité d'un dépistage précoce | 53 |
| • Le cadre donné par Apremas | 54 |
| • La classification ACR | 55 |
| • Le rapport à l'argent | 55 |
| (2) La participation personnelle | 56 |
| • L'entrée dans le dispositif | 56 |
| • L'absence de notion de mauvais suivi du parcours préconisé | 56 |
| • L'avis sur le dépistage depuis l'expérience de 2012 | 57 |
| • Les autres suivis | 57 |
| 4) LE DEROULEMENT DU DEPISTAGE ET ANNONCE D'UN DEPISTAGE ANORMAL | 58 |
| (1) Le déroulement de la mammographie | 59 |
| (2) L'angoisse des résultats / Une attente vécue comme difficile | 60 |
| (3) L'annonce | 61 |
| (4) La lettre d'Apremas | 62 |
| (5) La compréhension des résultats | 63 |
| 5) AVEC LE REcul | 64 |
| (1) Le bilan | 65 |
| (2) Les prochains dépistages | 67 |
| (3) Des pistes d'amélioration | 68 |
| IV. DISCUSSION | 70 |
| 1. LES PRINCIPAUX RESULTATS | 70 |
| 2. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE | 70 |
| 3. CONFRONTATION AVEC LES DONNEES DE LA LITTERATURE | 75 |
| 4. PROPOSITIONS DE PISTES D'AMELIORATION | 83 |
| V. CONCLUSION | 85 |
| BIBLIOGRAPHIE | 87 |
| ANNEXES | 91 |
| ANNEXE 1 : Constitution de l'échantillon | 91 |
| ANNEXE 2 : Courrier adressé aux femmes pour la participation à l'étude | 92 |
| ANNEXE 3 : Guide d'entretien | 94 |
| ANNEXE 4 : Descriptif des dossiers « positifs » en 2012 dans les Alpes-Maritimes | 96 |
| ANNEXE 5 : Caractéristiques de l'échantillon | 97 |
| ABREVIATIONS | 98 |
| RESUME | 99 |
| SERMENT D'HIPPOCRATE | 100 |

I. INTRODUCTION

Le cancer du sein est le plus fréquent des cancers féminins et représente la première cause de mortalité par cancer chez la femme.

En France, le dépistage organisé (DO) concerne les femmes de 50 à 74 ans, invitées tous les 2 ans à réaliser une mammographie, en l'absence de symptomatologie.

L'objectif principal du dépistage est la réduction de la mortalité spécifique par cancer du sein. Il permet de détecter des lésions cancéreuses à des stades très précoces, infra-cliniques, et permet ainsi d'augmenter les chances de guérison et de limiter les possibles séquelles liées à certains traitements.

En France la participation des femmes n'est pas encore optimale et il existe de grandes disparités entre les régions et les départements.

Cependant, nous notons une hausse de la participation croissante au fil des années, sans pour autant atteindre les objectifs fixés par le Plan Cancer.

Le dépistage organisé suit une procédure précise, présentant des garanties de qualité et soumise à une évaluation rigoureuse.

Des indicateurs sont évalués au niveau national, par l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), notamment le nombre de femmes dépistées, les taux de mammographies positives, les nombres de cancers découverts, etc...

Par cela, il se différencie du dépistage individuel ne pouvant être évalué ni au plan de son efficacité, ni de son efficience.

La prise en charge des femmes au sein du dépistage organisé exige une coordination entre les différents acteurs que sont les radiologues, les gynécologues, les médecins généralistes et les centre de coordination.

Le rôle du médecin généraliste dans le dépistage organisé est défini dans les textes comme central : il est l'interlocuteur privilégié des femmes de par sa proximité et représente le pivot de l'articulation des différents intervenants. Il est nommé en tant « qu'acteur clef » dans le plan cancer 2009-2013. [16]

L'HAS réaffirme son rôle en proposant des mesures permettant de le mettre au cœur de ce système. [34]

Son rôle est essentiel dans la participation au dépistage.

Le déroulement du parcours de dépistage est codifié et encadré par l'existence de cahiers des charges destinés aux radiologues et aux différents centres de coordination.

Le cahier des charges national prévoit que tous les clichés « normaux » réalisés dans le cadre du dépistage organisé soient RELUS par un second radiologue expert en sénologie. Cette seconde lecture augmente la sensibilité de la mammographie et permet d'augmenter de 8 à 10% le nombre de cancers dépistés.

Lors d'un dépistage « positif » ou « anormal », la conduite à tenir est fixée par le radiologue ayant détecté l'anomalie, qu'il s'agisse du premier ou du second lecteur (L1 ou L2). La femme concernée est alors invitée à réaliser des examens ou investigations supplémentaires dans le cadre d'un bilan diagnostic immédiat ou d'une surveillance différée.

La réalisation et le délai des examens complémentaires requis varie en fonction de plusieurs critères : leur disponibilité, la complexité et les caractéristiques des examens, etc...

Nous nous sommes interrogés sur les raisons du non-respect du parcours de soins à la suite d'un dépistage positif d'une mammographie dans le cadre du DO. Pourquoi ces femmes ayant mis le pied dans le circuit du dépistage ne poursuivent-elles pas les investigations ?

Pour cela, nous nous sommes tournés vers les femmes, afin de recueillir leur ressenti, les raisons de leur divergence dans le parcours initialement préconisé, espérant ainsi pouvoir améliorer leur prise en charge dans le futur.

Notre objectif principal sera d'identifier les déterminants du non suivi des préconisations initiales dans le parcours de soins proposé aux femmes à la suite du dépistage positif.

Les objectifs secondaires seront de pouvoir définir la place que ces femmes accordent à leur médecin généraliste dans cette situation particulière et d'apporter des pistes d'amélioration pour une meilleure observance des préconisations.

1. EPIDEMIOLOGIE DU CANCER DU SEIN EN FRANCE

Avec plus de 48 000 nouveaux cas estimés en 2012 (48 763 exactement), le cancer du sein est le **cancer le plus fréquent chez la femme**. Il représente environ **le tiers de l'ensemble des nouveaux cas** de cancer chez la femme.

Une femme sur 8 sera concernée dans sa vie par le cancer du sein.

Le risque de développer un cancer du sein a fortement augmenté : près de 9 femmes sur 100 nées en 1950 risquaient de développer un cancer du sein avant l'âge de 75 ans alors que ce n'était le cas que pour moins de 6 femmes sur 100 pour celles nées en 1920.

Cependant, pour les femmes nées après 1945, une décroissance de la courbe semble s'être amorcée.

Risque cumulé (en %) de développer et de décéder d'un cancer du sein avant 75 ans selon la cohorte de naissance

| | Cohorte de naissance | | | | | | |
|----------------------------|----------------------|------|------|------|------|------|------|
| | 1920 | 1925 | 1930 | 1935 | 1940 | 1945 | 1950 |
| Risque cumulé d'incidence | 5,8 | 6,4 | 7,37 | 8,64 | 9,58 | 9,7 | 9,08 |
| Risque cumulé de mortalité | 2,13 | 2,15 | 2,13 | 2,08 | 2,02 | 1,94 | 1,82 |

Source : Francim/HCL/InVS/CépiDc-Inserm/INCa 2013

Ce risque augmente également avec l'âge, avec un taux d'incidence plus élevé dans la tranche d'âge 50 à 74 ans. Dans plus de 8 cas sur 10, il touche des femmes âgées de 50 ans et plus.

L'âge moyen de découverte du cancer est de 63 ans.

Taux de mortalité spécifique observé du cancer du sein selon la classe d'âge chez les femmes en France métropolitaine, par période quinquennale de 1985-89 à 2005-09

| Classes d'âges | 1985-89 | 1990-94 | 1995-99 | 2000-04 | 2005-09 |
|------------------|---------|---------|---------|---------|-------------|
| 20-24 ans | 0,2 | 0,1 | 0,1 | 0,1 | 0,2 |
| 25-29 ans | 1,1 | 0,9 | 0,9 | 0,8 | 0,9 |
| 30-34 ans | 3,8 | 4,0 | 4,2 | 3,0 | 3,5 |
| 35-39 ans | 10,7 | 9,9 | 10,6 | 9,6 | 8,5 |
| 40-44 ans | 20,4 | 20,6 | 19,7 | 17,6 | 15,8 |
| 45-49 ans | 34,4 | 34,5 | 33,3 | 28,9 | 25,7 |
| 50-54 ans | 51,0 | 50,3 | 48,7 | 43,1 | 37,8 |
| 55-59 ans | 63,4 | 65,8 | 64,6 | 57,7 | 52,3 |
| 60-64 ans | 74,8 | 76,9 | 75,5 | 69,4 | 66,0 |
| 65-69 ans | 85,7 | 89,2 | 86,1 | 79,0 | 76,7 |
| 70-74 ans | 99,4 | 100,6 | 98,6 | 95,7 | 89,8 |
| 75-79 ans | 121,6 | 121,0 | 116,8 | 112,8 | 109,1 |
| 80-84 ans | 147,2 | 146,7 | 148,4 | 144,1 | 140,2 |
| 85 ans et + | 203,4 | 211,7 | 208,8 | 216,9 | 213,9 |

Source : InVS/CépiDC Inserm 2012

L'incidence (nombre de cas nouveaux d'une maladie apparus durant une période de temps donnée) a beaucoup augmenté entre 1980 et 2000 mais est en diminution depuis 2005. [5]

Évolution de l'incidence (taux standardisé monde estimé) du cancer du sein de 1980 à 2012

| Année | 1980 | 1990 | 2000 | 2005 | 2010 | 2012 |
|-------|------|------|------|------|------|------|
| Femme | 56.3 | 75.3 | 92.6 | 97.8 | 90.9 | 88 |

Source : Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie I – Tumeurs solides. Traitement : INCa 2013

L'augmentation de l'incidence s'explique par le vieillissement de la population, l'évolution des modes de vie des pays industrialisés (alimentation, etc.), l'évolution de l'exposition aux facteurs hormonaux avec notamment l'âge de plus en plus tardif de la première grossesse ou l'utilisation des traitements hormonaux substitutifs de la ménopause, et les modifications des facteurs environnementaux.

Le cancer du sein est également la **1ère cause de décès parmi les cancers féminins**.

En 2012, le nombre de décès par cancer du sein était estimé à 11 886. L'âge moyen au décès en 2012 était de 72 ans.

Cependant le risque de décéder d'un cancer du sein a diminué malgré l'augmentation de l'incidence de celui-ci.

La détection à un stade précoce, grâce au dépistage et à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique, contribue à l'augmentation de la survie.

Il a été démontré que le pronostic de la maladie est étroitement corrélé au stade de diagnostic et donc à la nécessité d'un diagnostic précoce. La taille de la tumeur au moment du diagnostic ainsi que l'existence d'une atteinte ganglionnaire ou non, favorise en grande partie le pronostic de la maladie. En effet le cancer du sein peut être guéri dans 90% des cas si il est dépisté assez tôt.

Aujourd'hui le taux global de survie relative à 5 ans après le diagnostic d'un cancer du sein est estimé à près de 89% tous types confondus.

La survie nette des patientes diagnostiquées entre 1989 et 2004 est de 97 % à 1 an, 86 % à 5 ans et 76 % à 10 ans.

Il s'agit de la survie que l'on observerait si la seule cause de décès possible était le cancer étudié.

Il s'agit d'un indicateur théorique qui n'est pas observable.

Dans le monde, selon l'étude GLOBOCAN, la France présente un taux d'incidence supérieure ainsi qu'un taux de mortalité plus élevé que certains pays outre-atlantique (Canada, Etats-Unis) et que la moyenne européenne en 2008. [26]

Comparaison de la mortalité et de l'incidence estimées (taux standardisés monde) du cancer du sein entre le Canada, les Etats-Unis, l'Union Européenne, la Martinique, la France métropolitaine en 2008

| Pays | Canada | Etats-Unis | EU27 | Martinique | France |
|-----------|--------|------------|------|------------|--------|
| Mortalité | 15.6 | 14.7 | 16.5 | 14.2 | 17.6 |
| Incidence | 83.2 | 76.0 | 77.1 | 63.3 | 99.7 |

Source : GLOBOCAN 2008, Cancer Incidence and Mortality, Worldwide : IARC CancerBase No. 10 [internet], Traitement : INCa 2010

2. LE DEPISTAGE ORGANISE

Définition de l'OMS :

La prévention secondaire comprend « tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc à réduire la durée d'évolution de la maladie ».

Elle prend en compte le dépistage précoce et le traitement des premières atteintes.

Le cancer du sein réunit les **caractéristiques d'une maladie justifiant la réalisation d'un programme de dépistage selon l'OMS** :

- Il constitue une menace grave pour la santé publique du fait de sa fréquence et de sa gravité
 - L'histoire naturelle de la maladie est connue
 - Des traitements améliorant la survie et la qualité de vie existent (par rapport à l'absence de dépistage)
 - L'examen de référence permet un dépistage efficace : la mammographie répond aux critères de simplicité et de reproductibilité.
- Elle présente une bonne sensibilité pour une spécificité acceptable.
- Les avantages globaux du programme de dépistage éclipsent les effets nocifs possibles associés à sa mise en œuvre.

1) Les généralités

En France le dépistage du cancer du sein est proposé **tous les 2 ans** à toutes les femmes de **50 à 74 ans** inclus.

Il comporte un **examen clinique** des seins et une **mammographie** avec 2 incidences par sein (de face et oblique externe).

Une **2ème lecture** est faite de façon systématique en cas d'absence d'anomalie suspecte en 1ère lecture (d'emblée ou après bilan immédiat) (classement BI-RADS ACR 1 ou 2).

Il est pris en charge dans le cadre du **tiers payant** (sans avance de frais).

Les femmes présentant des facteurs de risque particuliers de développer un tel cancer sont exclues de ce dépistage et nécessitent un suivi personnalisé.

De nouvelles recommandations ont été élaborées en mars 2014, mettant à jour les facteurs de risque. [40]

Le pilotage est assuré au niveau national par la DGS en lien avec l'assurance maladie et l'institut national du cancer (INCa), au niveau régional par les Agences Régionales de Santé (ARS) et relayé au niveau départemental ou interdépartemental par les centres de coordination, comme Apremas dans les Alpes-Maritimes.

L'évaluation du dispositif se fait au niveau local, et par l'institut de veille sanitaire (InVS) au niveau national.

2) Historique du DO du cancer du sein en France

En France, deux **expérimentations** de programme de dépistage organisé ont été mises en place en 1987 à partir d'initiatives locales dans le Bas Rhin et le Rhône.

En 1989, les organismes d'assurance maladie ont décidé de financer ce dépistage systématique à titre expérimental dans 10 départements, dont celui des Alpes Maritimes.

Un comité de pilotage et des centres de coordination départementaux sont mis en place en 1991.

En 1993, la CNAMTS évalue ce programme et conclut à son intérêt en termes de santé publique.

En 1994 le programme de dépistage organisé au niveau national est lancé à l'initiative de la Direction Générale de la Santé (DGS) sur la base des recommandations européennes.

Initialement la sélection est faite par dépôt de dossier de candidature au niveau départemental en lien avec un cahier des charges édité au niveau national.

En 1998, 32 départements sont inclus dans le programme national.

En **1999**, l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) publie un rapport afin de modifier le cahier des charges initial. C'est à partir de là qu'un intervalle de **2 ans entre les mammographies** a été décidé, ainsi que la réalisation de **2 incidences par sein**. A cette époque la population cible est passée de 50-69 ans à 50-74 ans.

L'**examen clinique** systématique des seins, le bilan diagnostique immédiat en cas d'image jugée anormale et la **double lecture** des clichés jugés normaux ont été ajoutés en 2001.

Le programme de dépistage a été **généralisé à l'ensemble du territoire français en 2004**.

En 2006, le cahier des charges est mis à jour.

En 2008, les mammographies numériques sont autorisées dans le programme grâce à la publication d'un avenant au cahier des charges (en première lecture, sans modification de l'organisation de la seconde lecture) [23]

3) Les chiffres du DO

Les objectifs :

Pour le DO, le référentiel européen mis à jour en 2006 préconise un taux de participation de la population cible > ou = à **70%**. Ce référentiel est celui de l'ensemble des pays européens ayant mis en place un programme de dépistage organisé.

Le taux de couverture global préconisé quand à lui est de 80% chez les femmes de 50 à 74ans, tout mode de dépistage confondu (DO et DI), comme indiqué dans l'objectif n°50 de la loi de santé publique. [4]

Les statistiques montrent que la couverture et le taux de participation sont encore trop faibles sur le territoire français.

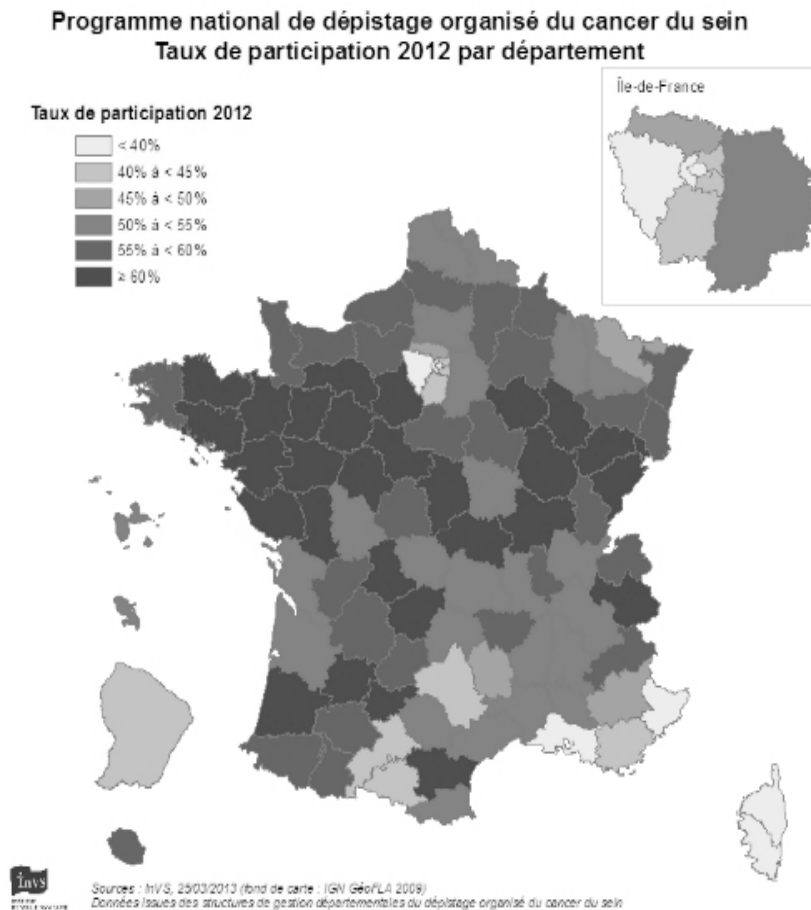
Le taux de participation

En 2012, 2 468 335 femmes ont été dépistées en France ce qui correspond à un taux de participation par rapport à la population cible (recensée par Insee) de 52.7%.

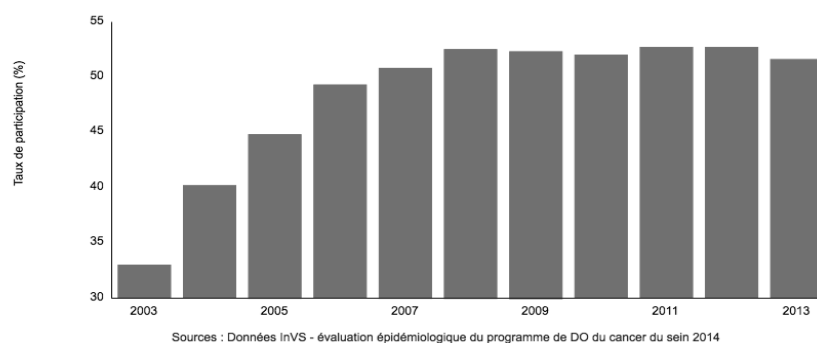
Parallèlement, en PACA, 158 514 femmes ont été dépistées, correspondant à un taux de participation de 40.9%.

Dans les Alpes-Maritimes 34 722 femmes ont été dépistées, correspondant à un taux de participation de 39.7%.

Ces chiffres montrent que la région PACA et le département des Alpes-Maritimes sont de « mauvais élèves » dans la participation au DO.



Le taux de participation a atteint un palier en 2008, même si le nombre de femmes dépistées augmente chaque année.



Le taux de couverture et le dépistage individuel

Le taux de couverture du dépistage correspond à la proportion de femmes ayant réalisé une mammographie de dépistage dans les deux ans, soit dans le cadre du programme national (dépistage organisé), soit en dehors du programme (dépistage individuel ou spontané).

Les données relatives au seul dépistage individuel sont disponibles dans les bases de données de l'assurance maladie, mais ne sont pas fréquemment publiées. Elles sont entachées d'erreurs du fait de la complexité de codage des actes réalisés.

Ainsi les analyses de l'HAS ont permis d'estimer à plus de 20% les mammographies réalisées en DI dans certains départements urbanisés ayant une offre de soins importante.

Les informations concernant l'ensemble des dépistages (organisé et individuel) sont donc des estimations.

Des projections à partir des données de l'EGB (2008-2009) ont permis d'estimer un taux de couverture en 2012 de 60% pour les femmes de 50 à 74ans (en incluant les mammographies de diagnostic et de surveillance).

4) Les risques et les limites du DO

Les risques et les limites du dépistage organisé du cancer du sein sont aujourd'hui connus, évalués et ne compromettent pas la balance risques/efficacité de ce dépistage.

Le surdiagnostic : il correspond à la détection par le programme de lésions qui n'auraient pas évoluées vers un cancer infiltrant du vivant de la personne. Il s'agit d'un problème inhérent à tout dépistage. Les études suggèrent qu'en moyenne 3 cas de surdiagnostic seraient faits pour 1 décès par cancer évité.

Le surdiagnostic entraîne des gestes invasifs et des « sur-traitements ».

Les cancers radio-induits : Le risque de développer un cancer suite à une exposition à la mammographie est établi et apparaît faible. Selon les estimations, plusieurs dizaines à plusieurs centaines de décès par cancer du sein pour un décès par cancer radio-induit.

Les cancers de l'intervalle : ils correspondent aux cancers dépistés entre 2 mammographies chez des femmes participant au programme de DO. Il sont difficile à quantifier du fait de l'absence de registre des cancers mais une analyse menée par certains départements a estimé un taux d'environ 17%. Il s'agit de cancer à potentiel évolutif rapide pouvant donc échapper à la surveillance tous les 2 ans prévue par le DO.

5) Les mammographies

Deux technologies sont disponibles : la mammographie analogique et la mammographie numérique (depuis 2008).

Les performances de la mammographie analogique dans le dépistage organisé d'après les données de l'INCa sont de 66% à 90% de sensibilité et de environ 95% de spécificité pour les femmes de plus de 50 ans (pour la mammographie seule).

La VPP est globalement inférieure à 12%, signifiant que seulement 12 femmes sur 100 ayant un test de dépistage positif présentent réellement un cancer du sein.

[53]

3. LA CLASSIFICATION BI-RADS DE L'AMERICAN COLLEGE OF RADIOLOGY (ACR)

Il s'agit de la classification internationale permettant de classer les images mammographiques en fonction du degré de suspicion de leur caractère pathologique.

Elle se divise en 6 catégories.

Elle a pour but d'homogénéiser les conclusions et les conduites à tenir.

ACR 0 : Des investigations supplémentaires sont nécessaires.

C'est une catégorie d'attente, utilisée lors de dépistage ou dans l'attente d'un second avis.

ACR 1 : Mammographie normale

ACR 2 : Il existe des anomalies bénignes ne nécessitant ni surveillance ni examen complémentaire

ACR 3 : Il existe une anomalie probablement bénigne pour laquelle une surveillance à court terme est conseillée.

ACR 4 : Il existe une anomalie indéterminée ou suspecte qui indique une vérification histologique

ACR 5 : Il existe une anomalie évocatrice d'un cancer

[20]

4. APREMAS

Apremas a été créé en 1989 à l'initiative du Conseil Général des Alpes Maritimes, de la CPAM et des médecins du CAL pour participer à la phase expérimentale du dépistage organisé du cancer du sein en France, pendant 4 ans (de 1989 à 1992) dans les Alpes-Maritimes.

En 2003, le dépistage a été élargi aux Alpes de Haute Provence.

Apremas est une structure financée par plusieurs intervenants : l'ARS PACA, la CPAM, les conseils généraux des Alpes-Maritimes et des Alpes de Haute Provence, la ville d'Antibes et la ligue contre le cancer des Alpes de Haute Provence.

Apremas est présidé par le Professeur Moïse Namer cancérologue.

APREMAS est une association régie par la loi du 1er juillet 1901. Elle est mandatée par l'Etat et permet un relais local des programmes de dépistage nationaux.

Elle fait partie des 90 centres de coordination du dépistage du territoire français.

Elle gère le dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal dans les Alpes Maritimes (06) et les Alpes de Haute Provence (04).

Ses missions concernent, entre autres:

- Les relations avec les professionnels concourant au dépistage.
- La sensibilisation et l'information des professionnels de santé et de la population
- Le relais au niveau local des campagnes nationales
- La gestion des fichiers concernant les personnes dépistées
- Les relations avec les personnes dépistées
- Les retours d'informations vers les professionnels de santé
- La conservation des données

[31]

5. LE DEROULEMENT NORMAL DU PARCOURS DE SOINS LORS DU DEPISTAGE ORGANISE

Afin de comprendre à quoi correspond le « non-respect du parcours de soins préconisé » dans notre étude, il me semble nécessaire de faire un rappel du déroulement « normal » de celui-ci.

A partir de 50 ans et ce tous les 2 ans, chaque femme reçoit un **courrier d'invitation** de participation au programme de dépistage. Elle prend alors **rendez-vous chez le radiologue** de son choix parmi ceux qui figurent sur la liste des radiologues habilités.

Les femmes peuvent aussi se faire prescrire la mammographie par leur médecin (médecin généraliste ou gynécologue) en précisant la mention « mammographie de dépistage » ou « mammographie APREMAS ». Elles bénéficieront ainsi de la prise en charge habituelle du DO.

Les dames sont **informées des modalités du dépistage et des conséquences** possibles (notamment elles doivent être informées d'une double lecture en cas de résultats jugés normaux ou avec anomalie bénigne). [2]

Le déroulement de la mammographie avec ses 2 clichés.

Une première lecture est effectuée immédiatement au cabinet de radiologie.

- Classement ACR 1 ou 2 → un résultat oral est donné à la femme de façon provisoire avant 2ème lecture. Un compte rendu est adressé à Apremas ainsi que les clichés de la mammographie et une fiche d'interprétation.
- Classement ACR 3-4 ou 5 → un compte rendu est adressé à Apremas avec la fiche d'interprétation (+/- cliché montrant l'anomalie). La mammographie, le compte rendu +/- un courrier pour la conduite à tenir sont remis à la patiente et/ou à son médecin. Le radiologue oriente la patiente pour une prise en charge spécialisée.

En cas de 2ème lecture nécessaire, celle-ci se déroule dans les locaux d'Apremas, par un radiologue différent du 1er lecteur.

- Confirmation que la mammographie est normale ou bénigne → un courrier est adressé à la femme et à son médecin référent, donnant les résultats définitifs et précisant qu'une nouvelle invitation sera adressée dans 2 ans.
- Détection d'une anomalie à explorer → une lettre est adressée au médecin traitant (généraliste ou gynécologue) pour l'informer de ces résultats puis 24 à 48h plus tard, une lettre est envoyée à la patiente concernée pour la reconvoquer afin qu'elle réalise les

examens complémentaires nécessaires.

Les conclusions sont ensuite envoyées au médecin traitant et au Centre de coordination.

Les résultats sont adressés aux personnes dépistées ET à leur médecin [2]

« Elle doit s'assurer que la personne concernée a [...] réalisé les examens complémentaires recommandés dans un souci de prise en charge adaptée. En l'absence de nouvelles d'une personne dépistée après l'annonce d'un résultat anormal, une relance est faite par le centre de coordination dans le cadre de la procédure de suivi.»

Qu'est-ce qu'un résultat « positif » ?

Il s'agit d'un résultat considéré comme suspect suite à la lecture de la mammographie, qu'il s'agisse d'une première ou d'une deuxième lecture. Il concerne également les patientes présentant un examen clinique anormal découvert au moment du dépistage par le radiologue.

(Les femmes adressées pour le diagnostic et le bilan d'un symptôme clinique suspect n'entrent par contre pas dans le cadre du DO).

En cas de dépistage positif, le radiologue transmet à Apremas les informations sur les explorations complémentaires réalisées et le diagnostic final.

Lors des surveillance (BI-RADS ACR 3 en général), les résultats des examens complémentaires sont également adressés au Centre de coordination.

II. MATERIEL ET METHODE

1. JUSTIFICATION DE LA METHODE UTILISEE

L'approche utilisée pour ce travail a été la méthode qualitative car elle est la **méthode de référence** pour analyser des phénomènes complexes sociaux dans leur contexte naturel ainsi que les interactions entre les soignants et les patients. [11]

Elle ne cherche pas à quantifier ou mesurer mais elle permet une démarche interprétative, compréhensive, permettant de faire le lien entre la « médecine science » et la « vraie vie ». [3]

Elle permet d'explorer les émotions, les comportements et les expériences personnelles et ainsi tenter de comprendre le fonctionnement des patientes et des déterminants des soins.

Elle s'appuie sur un recueil de points de vue organisé et interprété par l'enquêteur.

Nous avons décidé de réaliser des **entretiens individuels semi-dirigés**.

En effet, cela semblait le plus adapté aux caractéristiques du sujet abordé : le **cancer**, pathologie chronique, lourde de sens pour de nombreuses patientes, et sa **localisation** qui concerne une partie « intime » du corps de la femme, le **sein**.

La méthodologie par focus groupe nous semblait alors hors de propos car elle risquait de créer de nombreux freins pouvant interférer dans les réponses des patientes et peu d'apport d'une dynamique de groupe dans un tel contexte.

Les entretiens individuels, quant à eux, permettent de créer un climat plus propice aux révélations, parfois difficiles, permettant une meilleure mise en confiance.

2. POPULATION ETUDIEE

La diversité de l'échantillon représente la source de richesse des données.

Il doit être ciblé et représentatif, permettant d'explorer la variabilité des comportements. [11]

1) Les critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons initialement sélectionné toutes les femmes **dépistées « positives »** à leur mammographie dans le cadre du DO en 2012 et vivant dans les Alpes-Maritimes.

Nous avons exclu les femmes vivant dans le 04 (prises en compte dans les fichiers Apremas) pour des raisons de faisabilité, ou celles ayant déménagées hors du département.

Puis il nous a fallu sélectionner les femmes n'ayant pas effectué leur parcours de soins comme il était préconisé.

Nous avons choisi pour cela de définir précisément le « **non-respect du parcours de soins** ».

Concernant les demandes de surveillance après L1, **la notion de « hors délai »** a été fixée à +/- **30 jours** de la date préconisée dans le courrier envoyé à la patiente. Ainsi, une patiente qui aurait réalisé son examen à J 40 de la date initialement préconisée à été incluse dans l'étude.

Concernant les dépistages positifs en L2, la notion de « hors délai » a été fixée à +/- 30 jours sur la base de la date d'envoi du courrier à la patiente. Ainsi, une patiente qui aurait réalisé son examen à J 50 après l'envoi du courrier à été incluse dans l'étude.

Enfin, concernant les patientes n'ayant pas réalisées les examens préconisés, elles ont toutes été incluses dans l'étude.

Nous n'avons pas fait de sélection sur la nature des examens réalisés.

Afin d'éliminer les **possibilités d'erreurs de saisies ou de biais de transmission dans les dossiers**, nous avons réalisé des **vérifications** de ceux-ci sur échantillonnage au 1/10ème de la qualité des données disponibles.

L'échantillonnage s'est fait par tirage au sort (fonction « aléa » d'Excel).

Pour toutes les patientes dont l'examen a été fait « trop tard » ou pour qui aucun retour d'examen n'a été enregistré, une vérification téléphonique a été faite.

Pour cela, chaque patiente a été appelée. En l'absence de réponse, le centre de radiologie initial a été contacté. Si l'information n'était toujours pas disponible, le médecin traitant était contacté.

Si une erreur s'était produite et qu'un examen avait été réalisé dans les temps (et non transmis à Apremas), la patiente était exclue de l'étude. La patiente suivante dans le listing (aléatoire) était alors sélectionnée et la même démarche était réitérée.

Ceci a été fait jusqu'à reconstitution du nombre de l'échantillon initial.

Si aucun examen n'avait effectivement été réalisé dans l'intervalle, la notion « trop tard » était donc réelle, la patiente était incluse dans l'étude.

Enfin, en l'absence d'information malgré les différentes tentatives, la patiente était incluse dans l'étude et classée « perdue de vue » . Annexe 1

2) Le recrutement

La participation des patientes a été soumise à leur accord préalable.

Un **courrier d'information et de consentement** a été réalisé et envoyé à chacune d'elle à leur domicile. Annexe 2

Puis nous avons contacté chaque patiente n'ayant pas répondu de façon défavorable au courrier par téléphone afin de leur proposer un entretien. Les femmes acceptaient ou non de me recevoir et nous convenions d'un rendez-vous.

Lors de l'appel téléphonique nous leur expliquions alors les modalités de déroulement de l'entretien, le thème général de la thèse et rassurons sur l'anonymat de ceux-ci. Nous avons annoncé une durée d'environ 30 minutes à chaque patiente.

Le choix des femmes contactées s'est fait afin d'obtenir le plus de représentativité possible.

3) Les caractéristiques de l'échantillon

Nous avons décidé de réaliser une étude qualitative, nous ne recherchons donc pas de signification statistique à notre échantillon.

Dans ce type d'étude nous cherchons à créer un « échantillonnage raisonné », c'est à dire à constituer un échantillon qui semble le plus représentatif pour répondre à la problématique initiale. [44]

Nous avons interrogé des femmes ayant eu un dépistage positif en 2012 lors d'une mammographie de dépistage au cours du DO, d'âges différents (mais faisant partie de la tranche d'âge à laquelle s'intéresse le DO), de niveau d'études différents et n'ayant pas réalisé les examens selon les préconisations initiales.

Pour chacune d'elles, nous avons systématiquement relevé les caractéristiques démographiques, la fréquence et la personne s'occupant du suivi des seins, la caractérisation du non-respect du parcours de soins (trop tôt / trop tard / non fait)

Les résultats seront présentés dans la partie correspondante.

3. LES ENTRETIENS

1) Le guide d'entretien

Le guide d'entretien a servi de support pour l'ensemble des entretiens avec les patientes.

Il est constitué de questions ouvertes afin de ne pas induire de réponse stéréotypées. Des techniques de relance (comme la reformulation) ont été utilisées afin d'enrichir les sujets abordés sans influencer l'interviewée.

Nous avons, préalablement à la constitution du guide d'entretien, rencontré trois médecins généralistes afin de connaître leurs attentes et leur avis sur les dépistages positifs dans le DO.

Nous les avons questionné sur leur attitude face à un dépistage positif, les difficultés rencontrées, la place qu'ils pensaient avoir dans le parcours des femmes concernées.

C'est à la lumière de leurs réponses qu'un premier guide a été réalisé. Il a été retravaillé avec le Dr GRANON, directrice de la thèse et le Dr TOUBOUL, médecin référent du département de Santé Publique pour les études qualitatives. Quelques modifications ont été apportées afin de cibler le sujet.

Il a été testé lors d'un premier entretien qui a montré que certaines questions étaient trop directives et ne laissaient pas la place au discours libre de la patiente. Il a donc été modifié. Cet entretien a tout de même été utilisé dans l'analyse des résultats, étant donné la qualité des réponses obtenues.

Par la suite aucun changement n'a été réalisé (identique pour les entretiens 2 à 15).

Le guide d'entretien a été structuré de façon chronologique pour faciliter le souvenir des patientes. Il est divisé en 4 sous parties : le déroulement du dernier dépistage, l'annonce des résultats anormaux, les suites de l'annonce et le recul.

Il est présenté en Annexe 3.

2) Le consentement éclairé

Le cadre éthique était présenté aux patientes via le courrier d'information dans un premier temps.

Un rappel de la clause de confidentialité a été fait de façon orale au début de chaque entretien.

L'autorisation d'enregistrement de l'entretien et le consentement oral des patientes a été obtenu.

3) Le déroulement des entretiens

Les entretiens se sont tous déroulés au domicile des patientes. Plusieurs lieux leur étaient proposés (domicile, lieu de travail, locaux d'Aprémas), le choix final étant défini au téléphone selon les disponibilités de chacune.

Toutes les patientes ont souhaité me recevoir chez elles, pour des raisons pratiques (disponibilité).

La durée des entretiens a été consignée pour chacun d'entre eux.

L'enregistrement s'est fait grâce à une application sur le téléphone portable.

Au début de chaque entretien, le sujet et le but de l'étude ont été de nouveau présentés.

Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des idées.

Toutes les femmes rencontrées ont émis le souhait de recevoir le résumé de la thèse lorsque je leur ai proposé à la fin de l'entretien.

4) Le traitement des données

Chaque entretien a été retranscrit sous Open Office Texte manuellement, mot à mot, constituant au final un corpus de verbatim, données brutes de notre étude.

L'analyse des données a été faite avec le logiciel NVivo 10. (dédié à l'analyse qualitative et permettant de regrouper les idées en thèmes et sous thèmes pour y inclure les citations pertinentes).

Chaque entretien a été analysé de façon successive.

Les idées ont été regroupées par thèmes afin de répondre aux objectifs fixés.

Une synthèse de chaque thème est présentée dans la partie « résultats » et illustrée par les verbatims ou citations considérés comme les plus pertinents.

Les erreurs de syntaxe n'ont pas été corrigées lors des retranscriptions pour garder le caractère « oral » des entretiens.

Dans l'analyse des résultats, lors des choix d'extraits, les passages coupés sont indiqués par (...).

Chaque entretien est nommé par E1 à E15 afin de respecter la confidentialité.

Les noms des médecins cités ont été représentés par leur initiale.

III. RESULTATS

1. DONNEES DESCRIPTIVES

1) La constitution de l'échantillon

L'étude a concerné les dossiers des femmes dont la date de mammographie se situe entre le **01/01/2012 et le 31/12 2012**.

Nous avons alors **2245 enregistrements de tests positifs**. Parmi ces tests, 1511 étaient positifs en première lecture (L1), **500 en seconde lecture (L2)** et 234 correspondaient à une mammographie normale mais avec une échographie positive ; cette dernière catégorie n'a pas été prise en compte dans notre échantillonnage car la procédure dans ce cas précis est diversement suivie par les radiologues : certaines mammographies sont adressées pour relecture et d'autres non.

Nous n'avons pas retenu les dossiers pour lesquels les examens de bilan diagnostique sont directement programmés par le cabinet de radiologie, car les rendez-vous pris sont quasiment toujours suivis par les femmes.

Pour notre étude, nous avons sélectionnés les dossiers de mise en surveillance suite à un résultat positif en L1 (736 dossiers) et les préconisations d'examens faites par le second lecteur (L2) suite à un résultat positif en seconde lecture (500), soit au total **1236 dossiers**.

Le descriptif des dossiers présentant des résultats positifs de 2012 est résumé dans l'Annexe 4.

2) Nombre et durée des entretiens

Les courriers d'informations ont été envoyés le 28 décembre 2014 à toutes les patientes sélectionnées dans l'échantillon, susceptibles de participer à l'étude, soit 60 patientes. Si elles ne souhaitaient pas participer, il leur était demandé de répondre avant le 17 janvier 2015.

7 femmes ont refusé de participer de cette façon.

34 appels téléphoniques ont ensuite été effectués afin de convenir d'un rendez-vous pour un entretien. 10 patientes ont refusé de participer à cette étape, 9 patientes se sont révélées impossibles à joindre et 15 patientes ont accepté de participer. Nous avons ensuite stoppé les appels téléphoniques devant l'apparition du point de saturation des données dans le contenu des entretiens.

Au total, 15 entretiens ont été réalisés auprès de patientes résidant dans le département des Alpes-Maritimes.

Les entretiens se sont déroulés entre le 22 janvier et le 11 mars 2015, au domicile des patientes.

Ils ont duré entre 19min et 48min (moyenne 29min).

La durée totale des entretiens a été de 438min soit 7h 18min.

3) Caractéristiques de l'échantillon

Les caractéristiques socio-démographiques des patientes sont répertoriées dans l'Annexe 5.

Les femmes interrogées avaient entre 52 et 71 ans (moyenne 60.6 ans).

3 femmes (soit 20%) avaient réalisé leurs examens de suivi trop précocement, 7 (soit 46.7%) les avaient réalisés trop tard et 5 (soit 33.3%) ne les avaient pas réalisés à la date de l'entretien.

La palpation des seins était faite par le gynécologue en grande majorité, sauf pour 3 femmes qui n'avaient pas de suivi médical de leurs seins. 1 femme avait un suivi des seins réalisé par son généraliste (en plus du gynécologue).

Les femmes avaient participé entre 0 et 4 fois au DO avant leur participation de 2012.

Deux femmes avaient déjà présenté un dépistage positif dans le cadre du DO auparavant.

4) Travail préalable à la constitution de l'échantillon : La rencontre avec des médecins généralistes

Un travail préalable à la constitution du guide d'entretien a consisté en la rencontre avec trois médecins généralistes afin de recueillir leurs opinions et leurs attitudes à la suite d'un dépistage positif chez leur patiente.

Ces entretiens ont rapidement permis de voir que les médecins généralistes considéraient qu'ils n'avaient que peu de place dans le DO.

Les trois médecins présentaient des caractéristiques différentes (âge, sexe...) mais nous ont permis de voir que la prise en charge était très hétérogène, aucun d'entre eux ne réagissant de la même façon face à un résultat positif de mammographie.

A la suite de ces entretiens, nous avons décidé d'interroger les femmes, qui se trouvent au centre du système afin de connaître leur avis et la place qu'elle donne à leur médecin généraliste dans cette situation particulière.

2. ANALYSE DU DISCOURS

1) LES DIMENSIONS AFFECTIVES ET RELATIONNELLES entrant en jeu dans le parcours de soins

Même si le DO leur fournit un cadre prévu, les femmes sont influencées par tout ce qui les entoure. Leurs expériences personnelles, leur caractère, leur entourage, etc. jouent un rôle non négligeable dans leur histoire de dépistage.

(1) Les antécédents

Le **passé** de chacune des patientes a de façon évidente influé sur leur parcours. **La pression** de facteur familiaux, personnels ou amicaux modifie leur comportement.

Le « contact », de près ou de loin, avec le cancer génère des **mécanismes de défense**, de protection : le déni pour certaines, pour d'autres, il est pourvoyeur de stress engendrant des demandes inadéquates afin de se rassurer.

Les antécédents sont une partie primordiale de la prise en charge, la nécessité d'un suivi particulier en découle.

- **Familiaux**

La moitié des patientes interrogées avait des antécédents familiaux de cancer du sein. Elles **parlent librement** de cela et l'ont évoqué souvent au début des entretiens. Il s'agit d'un **facteur prépondérant** qu'elles mettent en avant.

Le vécu et le souvenir qu'elles gardent de la pathologie dans l'environnement familial ont pu modifier leurs parcours.

L'existence d'antécédents familiaux est vécue par certaines patientes comme une **épée de Damoclès**, vivant dans l'attente qu'il se passe quelque chose.

E 1 « ma mère a eu cancer au sein, des 2 cotés, ablation... (mime) Et puis elle est morte », « j'étais sur la liste des... quand même, des gens qui étaient à risque »

« c'est toujours quelque chose qui malheureusement est au-dessus de nous quoi, les femmes de la famille »

E 10 « Comme dans la famille ça c'est déjà produit, donc voilà moi je suis susceptible, un jour d'avoir... »

E 11 « Ma mère est décédée d'un cancer du sein à 50 ans, en 18 mois... Surveillée et tout... », « Je crois que la maladie de ma mère m'a tellement marquée », « ça a été affreux! »

E 12 « je suis allée parce que ma sœur a eu un cancer du sein », « on vit les mêmes choses, on est un peu comme... On est pas jumelle du tout mais on a un an de différence et on vit un peu les mêmes choses. Des évènements, des trucs importants. Quand ça lui arrive je suis pas loin derrière »

« sur beaucoup de choses on se reliait bizarrement par des évènements, et je me suis dit : le mien c'est quand ? »

E 15 « j'ai une soeur et 2 tantes qui ont eu un cancer du sein, et qui en sont décédées »

L'autre moitié des patientes ne présentait donc aucun antécédent familial.

Cet argument était avancé comme un élément rassurant, considérant pour certaines qu'il s'agissait d'un **élément protecteur**.

E 3 « dans la famille normalement, je touche du bois, y'a pas de cancer de sein. Y'a pas de cancer du tout! chose exceptionnelle! »

E 5 « on a pas eu de cas dans la famille. Donc je me dis peut être que j'y échapperai. »

E 8 « il n'y a pas d'antécédent dans la famille. Il y a des examens qu'on va faire peut être plus facilement parce que ... il y a moins de risque »

- **Personnels**

De nombreuses patientes expliquaient leurs habitudes de suivi par l'existence de particularités anatomiques personnelles.

Certaines comprennent l'existence de ces « anomalies » comme un **facteur prédisposant** au cancer.

Pour d'autres les caractéristiques architecturales singulières de leurs seins ont entraîné une banalisation de la situation. Le vécu d'un dépistage anormal n'est alors pas étonnant pour elles, c'est « comme d'habitude ».

Un antécédent sporadique, pour lequel le résultat avait été sans gravité, fait vivre aux femmes de façon plus sereine une annonce de dépistage positif.

E 9 « j'ai des seins denses, elle le dit à chaque fois, il n'y a jamais eu de... Elle dit que c'est très difficile. », « J'ai fait des mastoses »

E 9 « Il y avait eu quand même une ponction »

E 10 « j'avais une grosseur et donc ils m'ont fait une ponction »

E 1 « j'ai eu un petit kyste qui a été opéré en Angleterre en 2000 (...) totalement bénin »

« On m'a dit « vous êtes une femme à kystes et y'en a comme ça et bon, vous vivez avec »

E 14 « on m'a dit que j'avais beaucoup de nodules »

E 15 « Depuis que j'ai l'âge de 15 ans j'ai toujours des nodules, enfin on appelle ça des kystes chez nous »

E 5 « j'ai eu quand même un fibrome, j'ai été opéré et à 21 ans on m'avait dit que j'avais probablement un cancer du sein, et en fait... »

« c'était il y a fort longtemps, et donc j'avais un peu l'habitude qu'on m'annonce des trucs comme ça... Sans suite... »

E 4 « on a détecté un cancer du sein je crois j'ai été opérée en février 2002 (...) je n'avais pas tout à fait 40 ans, ça a été trouvé assez fortuitement. », « ça a pas été un parcours facile »

E 13 « la 2ème fois j'étais pas paniquée. »

- **Des proches**

Parfois le vécu de la maladie à travers le réseau amical peut être **frappant**. Il ne présage en rien de la conduite personnelle à venir, les réactions individuelles étant aussi nombreuses que le nombre de personnes concernées.

E 10 « pourtant moi j'ai une collègue, ... Le dernier dépistage à 74 ans on lui a trouvé ça! Et elle a eu un cancer du sein. »

« Faut dire que bon j'ai des copines qui ont eu ça, autour de moi, y'en a 3... »

E 13 « j'ai vu beaucoup de personnes mourir de cancer du sein et bon parce que c'était pas pris à temps »

E 11 « J'ai eu une fois une dame que j'aimais beaucoup et un jour elle se confie, elle avait mal au ventre. (...) elle m'a dit j'ai jamais été voir de gynéco. (...) Elle est morte un an après d'un cancer gynéco, c'était déjà trop tard. »

E 5 « on connaît des personnes autour qui ont été touchées par ça... »

« une des amies en question n'avait pas été à son contrôle régulier et donc ça donne à penser et je préfère le faire. »

« j'ai une amie ici au village, je l'ai vu, j'en ai 2 même qui ont eu un cancer du sein, qui ont eu la chimio, j'ai vu l'état dans lequel elles étaient »

E 6 « Moi j'ai une amie, elle a été opérée »

(2) L'appréhension de la maladie

Par leurs expériences personnelles, par leurs émotions, leurs caractères et leurs spécificités, chacune des patientes a décrit la maladie à sa manière.

L'image de la maladie est représentée par la souffrance, l'injustice, la cicatrice, la perte des cheveux, etc.

Le cancer est vécu comme traumatisant, pour la personne touchée comme pour son entourage.

E 10 « Elles ont beaucoup soufferts et du coup j'ai cette vision... Surtout une qui m'a montré comment c'était et tout et... le sein enlevé et tout la... Cette cicatrice qui est affreuse en plus, pffff, moi je ne sais pas comment je réagirais »

« Je ne m'apercevais pas de ce que pouvait représenter le cancer. Tant qu'on ne l'a pas touché du doigt je pense qu'on ne sait pas »

« Traitements et tout... Voilà chimio et tout, les cheveux qui tombent »

« Au début j'osais même pas l'appeler hein, lui demander »

E 11 « Pour quelqu'un qui a jamais pris la pilule, qui a toujours mangé bio les légumes du jardin, qui a jamais fumé, qui se faisait contrôler pareil régulièrement, correctement, 6 mois avant elle s'était faite contrôlée »

E 6 « Moi j'ai une amie, elle a été opérée, elle a été TRES malade, elle a eu de la chimio et tout ça, elle a perdu ses cheveux, elle était très très malade, et là elle revient à la vie, elle travaille, et tout ça, elle est bien, elle est heureuse. »

L'une des patientes a mis le doigt sur la **stigmatisation** que pouvait engendrer la pathologie.

E 4 « ce qui est pas évident non plus, c'est qu'à partir du moment où vous avez un 100% sur la carte de mutuelle, on se dit j'ai une étiquette sur le front. »

Une autre patiente appréhendait la maladie d'une tout autre manière, avec beaucoup de philosophie.

E 12 « Je les appréhende d'une certaine façon qui font que.. C'est pas que je m'en fiche, c'est pas du tout ça mais je me dis que c'est pas si grave. Rien n'est grave. Pour moi rien n'est grave. »

Certaines patientes ont mis en avant leurs **expériences douloureuses passées ou actuelles** en lien avec le corps médical.

Pour quelque unes, la relation de confiance, quel que soit le médecin concerné, paraissait **difficile**. Entre l'épuisement, les antécédents de geste invasif, les altercations ou les « erreurs » médicales, ces trois patientes ont parlé de leur médecin avec réserve. Nul doute que cela ait pu influencer leurs agissements par la suite.

E 2 « Moi les médecins j'en ai trop vu, j'en peux plus... »

« les médecins pfff et puis ils s'en foutent complètement parce que c'est pas un cancer donc si vous avez pas un cancer vous ne les intéressez pas »

E 4 « on s'est pris la tête une fois avec l'oncologue »

« y'avait cette histoire avec le radiologue donc j'avais vraiment un doute sérieux sur le rapport avec les médecins »

E 13 « elle m'a pris une biopsie comme ça, qui a beaucoup abimé mon sein, il est devenu de toutes les couleurs »

« lorsqu'on m'a dit qu'il y avait quelque chose de douteux, j'ai pensé à une chose surtout, c'est « vous ne toucherez pas mon sein » parce que justement j'avais un très mauvais souvenir de ce qui s'était passé la première fois »

(3) Les émotions

La découverte d'une anomalie lors d'un dépistage de routine a déclenché chez chacune des patientes, des émotions diverses.

E 5 « Ça me fait du bien d'en parler en fait de ça, je m'aperçois, je ne m'en étais pas rendu compte »

En lien avec leurs histoires, elles ont dépeint celles-ci à leur manière.

Nous avons pu les classer en 6 catégories.

- **L'angoisse / La peur**

Ce sentiment d'anxiété, d'appréhension a été évoqué dans **l'ensemble des entretiens**.

Même si certaines patientes se défendaient de se laisser envahir par une telle sensation, toutes ont formulé l'angoisse qu'un tel résultat pouvait déclencher.

Elles l'ont néanmoins exprimé de façon plus ou moins intense.

E 5 « j'ai refoulé un peu mon angoisse »

« Je crois vraiment que j'ai fait une espèce de rejet, c'est très flou. »

E 15 « ça me fait penser un petit peu »

E 4 « Et c'est vrai que quand il y a un résultat douteux on se dit... »

« Je pense que c'est vraiment pendant une dizaine d'années ou j'ai eu cette angoisse chaque fois les quinze jours ou le mois qui précédait l'examen »

E 6 « Bon moi j'ai angoissé c'est sûr, on ne peut pas ne pas s'angoisser c'est sûr, surtout vous

savez quand vous avez des enfants, des petits enfants »

E 7 « je lui avais écrit pour qu'elle le sache. Je lui avais parlé de l'angoisse surtout, je trouvais que c'était important de... »

E 8 « j'ai eu un peu peur quoi! (rires) Ben on s'angoisse! Enfin on s'angoisse »

E 6 « On vit avec ça, on se demande si ça va marcher ou pas, ou si c'est bon, et qu'il y a rien, est ce qu'il y aura quelques chose... On vit avec l'angoisse un petit peu... »

« Vous vous imaginez des choses vraiment ... Pas belles! »

« c'est moi qui me suis angoissée toute seule »

E 10 « j'allais toujours avec la trouille », « j'y suis allée avec la boule tout le temps là, parce que pfff.... J'ai qu'une peur c'est ça quoi. »

E 11 « ça m'a bouffé! »

« inconsciemment je pense que j'en avais quand même une petite trouille, quand même. Mais j'en parle avec du recul »

- **La sérénité**

Environ la moitié des femmes ont déclaré être plutôt **sereines** par rapport à la suite du dépistage positif.

E 1 « Je n'avais pas de crainte à ce sujet »

E 8 « Ah non j'ai pas été angoissé du tout! »

« Moi je ne veux pas m'angoisser pour des choses ou il n'y a pas lieux de s'angoisser »

E 2 « je vais pas forcément penser au pire », « je suis plutôt optimiste »

E 7 « franchement j'ai pas eu peur parce que moi tant que les choses sont pas sûres et nettes je m'inquiète pas trop avant. »

E 4 « Je m'affole pas plus »

E 9 « oulala moi non je n'étais pas anxieuse du tout! »

E 3 « je me suis rien dit, je me suis pas affolée, la preuve puisque j'ai pas été la passer. »

- **Le repli sur soi**

La **peur de blesser** ou d'inquiéter l'entourage a pu engendrer un repli sur elles-mêmes des femmes. Elles ont vécu cela comme si le fait de divulguer ce résultat le rendait plus important, finalement plus **réel**. Pour ne pas alarmer et afin de préserver l'entourage, elles ont préféré garder toute cette expérience pour elle.

E 6 « moi, quand on m'a dit ça, je me suis renfermée vous voyez. Comme un coquillage, comme ça, j'ai même pas dit à mon mari d'abord les premiers temps, j'ai pas dit du tout »

E 10 « [Si on m'annonçait que j'ai le cancer] je me mettrais dans un trou de souris et je voudrais pas qu'on vienne me sortir voilà »

E 3 « Je vais pas en parler à mes enfants pour pas leur faire de souci »

E 4 « Moi j'ai essayé de protéger l'entourage, de me dire bon, c'est ma maladie »

- **La passivité**

Quelques-unes ont, à travers leur discours, mis en lumière la passivité dont elles ont pu faire preuve durant leur parcours de dépistage. Elles **se laissent porter**, mettant de côté leur sens critique et analytique dont d'autres peuvent faire preuve.

E 7 « En fait moi j'attends, en fait c'est tout »

E 15 « Je laisse faire plutôt. »

E 8 « je veux dire on peut rien faire donc je vais pas non plus m'inquiéter hein! »

- **Le soulagement**

Le résultat du dépistage, qu'il soit positif ou négatif, est vécu par les patientes comme un soulagement ce qui montre qu'elles **attendent une réponse**. Le dépistage par mammographie donne une réponse claire et chiffrée. Les explications données par le radiologue tiennent un rôle essentiel.

Le résultat vécu comme rassurant expose au risque de la non poursuite des examens.

E 10 « une fois que c'est passé Ouf!!!! », « elle me tranquillise. A partir de ce moment, après ça va! »

E 11 « Une fois rassurée c'était tout, c'était terminé. »

E 8 « je me dis « ah ça y est je suis passée encore au travers cette fois ci »

E 2 « j'étais partagée entre l'éclat de rire quand il m'a dit ça, et le soulagement parce que ... »

- **Le fatalisme**

L'idée du fatalisme concernant la maladie est ressortie de certains entretiens. Le cancer est relié dans leur esprit comme conduisant de façon inéluctable à la mort ainsi qu'à la notion de

souffrance. Cependant une certaine forme de **résignation** a été formulée sans pour autant que ces patientes se considèrent comme « prêtes » à l'affronter.

E 12 « Ce qui est grave c'est le jour où je vais y aller, ah ben ce jour là il est grave parce que tout ce qui amène à la mort, ça c'est grave. Quand on part et qu'on laisse des choses, quand ça peut toucher d'autres personnes... Ça c'est grave, tant que c'est pas ce jour là, ben c'est pas grave. Voilà je suis dans cet esprit là. »

« quand il m'a passé sur l'échographie je me suis dit : et ben voilà, ça y est, c'est toi ! C'est à ton tour ! »

« Et puis ça m'arrive, ça m'arrive »

E 13 « D'abord parce que j'estime qu'à mon âge, si il y a quelque chose, ben on voit si on peut soigner on soigne, si on peut pas ben on a fait son cursus et voilà... »

E 3 « ça m'affole pas, c'est, c'est comme ça. C'est tout. »

E 4 « Maintenant ça m'inquiète moins que ça parce que je me dis bon... si ça doit arriver, ça arrivera pas forcément au sein. On surveille le sein mais peut être le problème il va être ailleurs. »

(4) Le réseau relationnel

L'entourage, familial ou amical, joue un rôle primordial dans le déroulement et le vécu du parcours de soins, qu'il soit présent ou absent. Les relations aux autres influent de façon significative sur les réactions de chacune.

E 4 « c'est difficile à trouver l'équilibre entre faire participer les autres ou pas... »

- **La famille**

Le cercle familial a un rôle prépondérant. Il peut intervenir de façon **passive** (peur de les perdre) ou **active** (action directe sur l'attitude de la patiente).

Le **lien est réciproque**, la patiente agissant par son expérience personnelle sur son entourage tout comme ce dernier peut agir sur les comportements de celle-ci.

Quand la patiente interagit avec les autres

E 10 « Quand elle repousse ses rendez-vous je la force à les prendre » (sa sœur)

E 4 « j'en avais parlé avec ma fille quand même, qui était en internat », « ma mère, mes tantes, je leur ai dit là maintenant il faut vraiment que vous alliez toutes vous faire surveiller, que vous alliez passer vos mammographies »

E 5 « J'en ai parlé à mon mari bien sûr, j'en ai pas parlé à mon fils à l'époque parce qu'il était plus jeune »

E 7 « Ma médecin généraliste non mais à mes proches oui! Mon mari et puis à mes filles »

E 8 « J'en ai parlé à ma mère le matin au téléphone, (...) à ma soeur ainée aussi j'en ai parlé »

E 14 « Chaque fois elle me dit : tu n'a pas encore été chez le docteur!! Alors moi je lui dis la même chose et puis voilà »

Quand ce sont les autres qui agissent sur la patiente

Ils peuvent permettre une certaine « prise de conscience » de la situation.

E 10 « Mon mari est très présent, il me pousse »

E 15 « Mon mari, il ne m'a pas engueulé parce que c'est pas le genre de monsieur, mais il me disait « mais t'as pas répondu, cette lettre là !! » »

E 6 « j'en ai parlé à ma soeur mais ma soeur bon comme elle a eu un kyste, elle m'a dit tu sais c'est peut-être (rien)... »

E 7 « En fait je m'étais pas inquiété de ne pas avoir les résultats c'est plutôt mes filles qui me disaient alors ça en est où mais moi-même, non. »

E 2 « mon mari qui lui m'a dit « ah ben quand même 6 mois ça fait tard! » »

- **Les ami(e)s**

Le cancer du sein reste pour ces patientes un **sujet tabou** avec les amies. Le dépistage n'est pas du tout évoqué de façon courante. Elles évoquent uniquement le « cancer maladie », une fois diagnostiqué.

Peut-être est-ce lié au caractère **intime** de la partie du corps concernée, ou à la notion de **gravité** de la pathologie.

E 3 « J'en parle pas. J'ai des copines, j'ai pas des amies mais j'ai des copines mais non, on en parle pas »

E 5 « Ah oui peut être à une collègue de travail qui a à peu près mon âge »

- **Le sentiment de solitude**

L'éloignement familial et la rareté des relations sociales ont été des causes mentionnées pour mettre en avant la **sensation d'isolement** de certaines patientes.

E 14 « Moi ici... Là déjà j'ai pas de famille ici, ils sont tous dans le nord »

E 3 « Non je suis toute seule moi là. »

E 5 « en fait j'ai fait ça toute seule un peu. », « En fait j'en ai parlé à personne. »

E 6 « Donc non j'en ai parlé à personne, franchement. », « J'en ai pas parlé à ma fille, pourtant ma fille elle a 37 ans... J'en ai pas parlé à mon fils... On se garde ça tout seul! Je sais pas c'est, c'est C'est pas bon mais c'est comme ça. »,

E 11 « je me suis retrouvé toute seule, j'ai dit mais c'est pas possible! »

(5) La hiérarchisation des priorités

Une majorité de femme a pu justifier un retard, voir une absence totale, de prise en charge de par l'existence de **problèmes intercurrents** qui prenaient alors le dessus. Le dépistage positif était relégué au second plan.

Qu'il s'agisse de problèmes personnels, familiaux, médicaux ou relationnels, ils ont interféré de façon notable dans le déroulement du parcours de ces femmes.

Le dépistage pouvait être noyé dans un enchaînement de difficultés rencontrées :

E 11 « Cette année là, de toute façon j'ai eu plein de trucs : le sein, le machin, le truc, cette année la j'ai fait un burn-out complet »

« Si j'avais eu que ça, ça aurait sûrement focalisé beaucoup plus mon attention et je pense que j'aurais été vraiment contrariée par rapport à ça mais j'avais tellement de choses à côté que finalement... »

« Ça faisait partie d'un package d'emmerdes »

E 14 « et puis bon avec tout ce qui est arrivé, un coup le mari, un coup la fille, ça pfff... »

« et puis bon rebelote... J'ai encore fait autre chose et voilà.... »

« Parce que en même temps je fais de la fibromyalgie donc... Je suis toujours à moitié patraque entre deux... »

« En même temps je suis au travail, je fais ça, je fais ça... Ça fait beaucoup là, je n'y arrive pas. »

E 8 « depuis que je suis ici, tout est allé de travers donc c'est vrai que les médecins et tout ça on passe par-dessus »

E 3 « j'avais arrêté, j'allais plus faire les mammographies à un certain moment parce que ma situation s'est dégradée... », « des problèmes , mon divorce (...) j'étais complètement dans le trou »

E 13 « mon mari a eu un gros problème de santé, enfin qu'il a toujours d'ailleurs, on a été choqué parce qu'on ne s'y attendait pas, et du coup j'ai laissé tout tomber, j'ai, ben, on verra

plus tard. »

« après moi j'ai toujours des problèmes, j'ai passé l'été, j'ai pas utilisé son ordonnance et je l'ai pas fait du tout, voilà. »

E 2 « comme j'ai eu pas mal de problèmes entre »

« Alors que par ailleurs ce qui me gêne vraiment on ne s'y intéresse pas... »

2) LA RELATION MEDECIN PATIENT

(1) Des attentes différentes selon les médecins consultés

- **La place du médecin généraliste**

Le médecin généraliste possède une **place centrale** dans la prévention et les dépistages. Son rôle est remis en avant dans les Plans Cancer successifs. Notre système de santé le place au cœur du parcours de dépistage mais il s'avère dans la réalité, qu'il y est peu impliqué.

Les patientes de notre étude ont toutes débuté leur « parcours de dépistage », cependant elles ne **s'accordent pas sur le rôle de leur médecin généraliste**. Quand certaines estiment qu'il n'a pas sa place dans ce circuit, d'autres regrettent qu'il ne la prenne pas. Elles déclarent ne pas « oser » poser de questions, et font référence au caractère intime du domaine concerné. Les relations personnelles établies avec leur médecin traitant définissent souvent la place qu'il peut prendre.

Celles qui excluent leur médecin généraliste

La majorité des femmes estiment que l'implication du médecin généraliste **n'est pas indispensable** dans leur parcours de soins sénologique. Elles favorisent la position du spécialiste en tant que référent compétent.

Le médecin généraliste est souvent évincé car les patientes ne le considèrent pas comme un « expert ». Elles définissent sa place en tant qu'**omnipraticien**.

Les relations personnelles particulières développées au cours des années de suivi, peuvent étonnamment être un frein, tout comme la « peur de déranger » ou la crainte de l'inexpérience de la prise en charge de cette pathologie.

E 8 « Ah je n'en parle pas, je lui amène les résultats quand j'ai passé les examens, comme je reçois de l'Aprémas, lui à la limite c'est pas vraiment son rôle de m'appeler »

E 10 « j'ai jamais parlé de ça à mon médecin traitant », « je le vois pour d'autres raisons mais jamais pour ça. »

E 13 « je lui dis à chaque fois comment ça s'est passé, mais voilà, je ne le considère pas comme un gynécologue »

E 15 « Dr G. je ne lui parle jamais de ça parce que tout ça je le fais en dehors de chez lui. Je fais ça avec les spécialistes »

E 3 « Mon généraliste avec lui c'est pas pareil, c'est comme si c'était mon fils parce qu'ils ont à peu près le même âge, on se tutoie tout ça. Mais je lui en ai même pas parlé à lui »

E 4 « Vu la relation que j'ai avec mon généraliste, si vous voulez pour moi il n'est pas impliqué dans cette histoire là! Donc je me dis qu'il les ait ou qu'il ne les ait pas ça ne changera rien parce que je vous dis je vais le voir pour une grippe. »

E 8 « ça m'emballe pas trop non plus de le faire avec mon généraliste. Je veux pas non plus... C'est particulier quand même! »

E 5 « Mais moi je suis pas allée voir mon médecin non plus mais peut être que lui il y connaît rien non plus en sénologie... Ça m'est même pas venu à l'esprit en fait de lui demander de m'expliquer »

La place qu'il ne prend pas

Certaines femmes souhaiteraient que le médecin aborde le sujet, estimant que s'il ne s'investit pas, c'est qu'il ne souhaite pas y être engagé.

E 10 « il m'en a pas parlé... », « Comme on en parle pas, moi j'en parle pas de ça »

E 15 « je n'ai jamais eu un coup de téléphone »

E 4 « mon généraliste quand il a les résultats, je sais même pas si il percute ... »

Rôle prescripteur

Le médecin généraliste dispose d'un rôle dans la prescription, qu'il s'agisse d'examens complémentaires ou de médicaments. Dans le DO, la prescription de la mammographie par le médecin n'est pas indispensable, même si elle reste possible.

E 9 « je vais voir mon médecin traitant pour avoir une ordonnance, il faut une ordonnance »

Mais pour d'autres, ce rôle est mis à mal par l'organisation du DO. Alors même que le contact établi se fait lors de la première consultation, celle-ci n'est plus réalisée dans une majorité de cas et dépossède le médecin de son rôle. La patiente considère alors qu'il **ne fait plus partie** du parcours.

E 10 « J'ai plus besoin de demander au docteur. Enfin, le docteur avant il me faisait une lettre

mais maintenant il fait pas de lettre quoi. »

E 14 « Ma généraliste je ne vois pas l'intérêt parce que de un elle ne s'en occupe pas, et de deux c'est pas elle qui demande l'examen donc pfff... »

Rôle pivot

Pour autant, la majorité des patientes estiment que le médecin généraliste est le seul à les connaître et les considérer dans leur **globalité**. Elles lui attribuent un rôle d'information, de conseil et d'accompagnement. Même si l'aspect technique qu'elles attribuent au spécialiste reste primordial dans leur prise en charge, la relation avec leur médecin traitant reste fondamentale.

E 11 « après on va pas obliger l'Aprémas à faire du Phoning pour rappeler aux gens qu'il faut faire du dépistage. C'est aussi au rôle du médecin traitant! Les gens ils voient quand même souvent leur médecin traitant donc... »

« Le médecin généraliste c'est le référent médical »

« en principe le médecin traitant il est là pour faire le lien entre toutes les causalités qui peuvent être liées. »

E 9 « quand vous faites une radio, ils ont toujours le lien avec le médecin traitant »

E 9 « En plus le médecin généraliste selon ce qu'on vous trouve, même si vous avez une grippe ou autre il tient bien compte de peut être des médicaments que vous pouvez prendre, je sais pas moi quelqu'un qui a un cancer il est pas soigné de la même façon peut-être sur des maladies bénignes, courantes, que quelqu'un qui est en bonne santé. »

E 10 « Si on va voir le médecin traitant c'est pour le global! Après si y'a quelque chose qui va pas il nous envoie chez un spécialiste, c'est son rôle. »

E 5 « Il est informé sur tout ce qui m'arrive »

E 6 « Mon généraliste aussi parce que si il y a un souci il faut qu'il soit au courant »

Disponibilité

Le médecin généraliste est présenté comme une personne disponible, proche. Il est cependant, dans les entretiens, décrit par les dames comme « secondaire », le gynécologue étant sollicité en premier.

E 1 « si jamais j'avais un cas de panique ou je me sentais pas bien et que ... j'irai ... si ma gynéco ne pouvait pas me mettre entre 2 clients, (...) je pense que j'irai voir mon généraliste. »

Rôle incitateur au dépistage

Le rôle dans l'incitation à la participation au dépistage est souligné par toutes les femmes. Mais sa responsabilité dans la suite d'un dépistage anormal est beaucoup moins évidente.

E 13 « c'est les médecins généralistes peut être qui devraient demander à toutes les personnes qui viennent dans leur cabinet de le faire »

E 4 « c'est lui qui m'a poussé à vraiment retourner faire une mammographie! »

E 5 « il a juste dit mais vous y allez, j'ai dit oui bien sûr. »

E 6 « Il me l'avait proposé mon docteur, bon je l'ai pas fait au début, après Apremas m'a envoyé un courrier, donc je suis allée »

- **La relation avec le gynécologue**

Le gynécologue, est considéré par les femmes comme le **réfèrent spécialiste** en ce qui concerne le suivi sénologique. Il est le **tuteur** de leur parcours de dépistage.

La démographie médicale des Alpes Maritimes peut expliquer l'importance qu'il prend dans le suivi des patientes de par une forte disponibilité.

E 10 « moi je passais toujours par le gynécologue »

E 9 « c'est elle qui reçoit en premier l'examen, donc elle peut le commenter ou vous appeler si elle a besoin »

E 9 « C'est plutôt la gynécologue qui après la mammographie je prends un rendez-vous avec elle et quand j'ai le compte rendu elle regarde »

E 11 « Je vais chez le gynéco avec déjà ma mammo. »

E 13 « j'ai pris rendez-vous chez ma gynécologue, je suis allée la voir tout de suite »,

E 13 « si demain on me dit il y a quelque chose j'irais voir ma gynécologue et je lui fais confiance. »

Le gynécologue est placé au centre du parcours de soins. La **communication**, qu'elle soit réciproque ou unidirectionnelle, est décrite par les patientes. Elles l'informent des résultats, se tournent vers lui pour avoir des explications. Il est celui qui détient la connaissance dans le domaine et donc celui à qui il faut s'adresser.

E 7 « j'ai envoyé une lettre à la gynéco pour lui relater tout ça, elle en a rien eu à faire, elle a jamais répondu... Mais bon c'est pas grave. », « La lettre elle m'en a pas parlé, rien. Bon moi j'avais mis les choses au point, je lui avais écrit pour qu'elle le sache »

E 13 « je veux avoir un avis enfin savoir ce qu'en pense la gynécologue »

Certaines patientes décrivent cependant une relation très **superficielle** avec leur gynécologue. Elles déplorent le manque de temps, ou d'intérêt ressenti lors des consultations.

E 3 « Si j'y vais, toc, on fait la visite, mais c'est tout hein, c'est tout. »

E 7 « C'est toujours pareil moi je ne parle pas trop à un médecin, moi j'y vais elle m'examine, ça va ça va pas et puis basta. C'est tout. Je ne lui en ai pas reparlé du reste? »

E 7 « Elle se rappelait de rien. Je l'ai revu oui, elle se rappelait de rien! »

D'autres, à l'inverse, trouvent en leur gynécologue un appui et un contact rassurant.

Il est celui qui suit, qui tranquillise, qui informe. Elle lui accorde toute leur **confiance**.

E 13 « Quand j'ai besoin de quelque chose je vais chez ma gynécologue. »

E 15 « Je me fie bien à lui parce qu'il m'a vraiment été d'un grand secours à un moment donné. »

E 10 « je passais toujours par le gynécologue »

• La relation avec le radiologue

Le radiologue tient une place des plus importantes dans le déroulement du dépistage.

Il est pour certaines patientes le **seul** professionnel de santé qu'elle va rencontrer lors de son parcours.

E 6 « Le Dr L. (radiologue) uniquement. »

E 3 « Juste le radiologue »

E 9 « Le cabinet de radiologie ils sont complètement autonomes. »

Il est en **contact direct** avec les patientes lors de leur examen. Il est présent afin de fournir les explications nécessaires à la patiente. Son rôle « **d'annonceur** » est primordial. Il est en première ligne quand une anomalie est découverte (en L1). Le fait d'avoir le radiologue en « chair et en os » permettrait une meilleure information d'après les patientes qui soulignent l'importance de ce rapport.

E 1 « j'ai quand même la possibilité de discuter avec docteur M. »

E 9 « quand vous faites l'échographie elle vous explique! En même temps qu'elle parcourt... »

« c'est vraiment plutôt la radiologue, elle m'a donné les résultats en personne »

Dans cette situation, toutes se sont accordées sur la pertinence des **explications données** et la portée de celles-ci. La notion de **réassurance** s'est avérée majeure.

E 1 « ils m'ont toujours expliqué. C'était très clair. J'étais toujours rassurée, à chaque fois que je sortais »

E 11 « Elle me bichonne, elle me conserve 1h, trifouille, farfouille », « elle m'a rassurée! »

E 6 « elle est douce comme docteur. Elle vous dit ça doucement, ne vous inquiétez pas, ne vous faites pas de souci, voilà elle est très bien. »

E 9 « c'est vraiment en radiologie ou il y a vraiment le contact les explications. »

E 10 « Elle m'explique, très bien en général. »

E 8 « Le radiologue m'a rassuré aussi je veux dire, il m'a pas dit que c'était inquiétant ou quoi que ce soit, il m'a dit on va suivre »

Pour autant, deux patientes ont regretté l'absence de communication avec le radiologue lors de leur mammographie.

E 5 « Les radiologues ils ont l'habitude de ce genre de truc donc ils ont pas forcément l'approche pour l'expliquer »

« Pas d'entretien personnel, du tout. »

E 4 « finalement j'en connais plus avec le chauffeur de taxi qu'avec le médecin »

Une autre a remis en cause cette relation à la suite d'un dépistage ultérieur (en 2014) ou elle a appris l'existence d'une anomalie dont elle ne savait rien mais qui existait déjà en 2012...

E 15 « Elle m'a pas dit, je savais pas qu'il y avait un petit nodule à cette fois là. Elle m'a simplement dit venez rechercher vos radios »

« on me l'a pas dit, on m'a simplement dit il faut revenir pour un contrôle dans 4 mois »

La relation au radiologue, comme toutes les relations humaines, est guidée par les **représentations personnelles**. Elle répond à des codes et jugements inhérents à l'humain.

E 13 « la radiologue me disait, c'est une femme qui a de l'expérience je veux dire, elle est pas toute jeune, elle me suit depuis longtemps »

E 12 « Il en fait toute la journée, il est très réputé dans le coin, tout le monde va voir le même donc je pense que... c'est bon »

- Les relations avec l'équipe présente au cabinet de radiologie

Le radiologue, à la différence des autres médecins (généraliste ou gynécologue), a été intégré par les patientes dans une entité plus large : le cabinet de radiologie. Elles mettent en avant l'importance du contact avec l'ensemble de l'équipe présente et pas seulement avec le radiologue.

E 10 « Elles sont charmantes toutes », « ils sont très bien, ils s'occupent bien des personnes et

tout. Ils prennent un peu des gants », « je leur parle facilement. »

E 9 « Et même l'équipe là bas, les secrétaires, tout le monde, on est bien conditionné, rassuré. »

E 5 « accueil charmant, comme d'habitude »

- Le délai de prise de rendez-vous

Toutes les patientes ont géré leurs prises de rendez-vous et aucune ne s'est plainte de problème de délai.

E 14 « J'ai géré moi-même. »

(2) Le maître mot : La Confiance

Le déroulement du parcours de soins et les professionnels mis en jeu dans celui-ci répondent en réalité à un seul mot d'ordre : **la confiance**.

Si elle se construit avec le temps qui passe, elle existe dans ce parcours au travers des qualifications singulières à chaque professionnel de santé impliqué. Elle est souvent **centrée** sur une personne ou au moins hiérarchisée. Cette hiérarchisation influe sur les comportements.

Elle peut présenter des **limites** comme l'exclusivité d'une relation au détriment des autres dans un circuit où rentrent en jeu différents intervenants.

Elle génère des attentes particulières au risque de décevoir et de la perdre.

E 13 « je lui fais confiance. » (gynécologue), « la gynécologue avait confiance en elle, donc moi aussi. » (radiologue)

E 15 « je me fie à eux »

E 11 « quand elle m'a dit « t'inquiète pas, t'inquiète pas » ben je me suis pas inquiétée. Parce que c'était elle! » (radiologue)

« Je l'écoute, j'ai confiance »

E 12 « il était SÛR, c'est à dire que son assurance m'a rassurée », « Je me suis dit : non il n'y a vraiment rien parce qu'il est très bon et il était vraiment serein par rapport à ça »

E 7 « J'ai confiance en ma radiologue »

« Dès l'instant où on me dit il n'y a rien je ne vais pas plus loin »

« je fais confiance au médecin, sans jugement »

E 9 « je fais déjà tellement confiance à la personne qui fait l'examen au départ »

E 5 « Je dis ça en fait moi j'ai tendance à faire confiance entièrement quand je vais voir un médecin »

E 3 « Moi je fais confiance, je fais la mammographie, on me dit qu'il faut que je fasse »

(3) La multiplication des interlocuteurs

A la question : « Que pensez-vous du fait que plusieurs médecins reçoivent vos résultats ? », toutes les patientes ont répondu qu'elle trouvait cela « **rassurant** ».

L'erreur étant humaine, la multiplication des intervenants permettait d'éviter un oubli, de passer à côté de quelque chose. Elle était le garant d'un **suivi efficace et contrôlé**.

Le lien entre tous les médecins a été qualifié « **d'essentiel** ».

E 1 « c'est utile pour avoir un suivi bien géré, c'est-à-dire que quand il y a plusieurs professionnels qui gèrent une personne au moins il y a moins de, disons de possibilités de louper quelque chose »

E 10 « c'est bien finalement, au moins ils savent ce qu'on a et on est suivi. Parce que sinon nous, c'est vrai, la preuve, je lui en ai pas parlé. »

E 3 « c'est bien si ils en prennent connaissance (rires) »

E 4 « C'est certainement bénéfique parce qu'il y en aura forcément un des 2 (MG ou gynéco) qui va intervenir auprès de cette patiente là. »

E 5 « Ah ça c'est très bien! Ah oui oui oui. C'est même indispensable je crois, il ne faut pas qu'une personne ou qu'un organisme qui ait les résultats. Pour contrôle en quelque sorte. »

E 5 « Mais je pense que dans ce genre de chose vraiment grave je pense que c'est important qu'il y ait plusieurs personnes qui interviennent. Ça fait plusieurs filtres. »

E 7 « C'est bien!! Bien sûr c'est bien!! Il n'y a pas de secret, au contraire, plus les médecins, plus le corps médical le sait mieux c'est je trouve. »

E 9 « Le lien entre tous les médecins c'est essentiel. »

(4) Les problèmes de communication entre médecin et patiente

La relation et plus particulièrement la communication médecin-patiente a été remise en cause par plusieurs d'entre elles.

Les **limites de l'information** et jusqu'où doit-elle aller, peuvent porter atteinte à cette communication.

Elle est pourtant à la base de la confiance décrite précédemment. Elle peut remettre en question la relation entre les deux participants.

E 4 « je crois qu'il y a cette absence de dialogue un peu, pas d'explications »

« il me dit « en fait ce qui est pas évident c'est qu'il y a des gens qui ne veulent pas entendre l'explication, ils ne veulent pas vraiment, et d'autres qui veulent mais c'est difficile à déterminer à quel moment on peut dire, ou jusqu'où... » »

E 5 « Pourquoi cette chose qui a été détectée 2 fois c'est rien? ! Voilà ça j'aurais voulu le savoir: »

E 4 « Si vous voulez avec l'historique que j'ai de premier radiologue qui ne détecte pas et du second qui dit ben oui il y avait présence de... »

E 9 « Dr H. elle est un peu plus inaccessible »

E 7 « elle dit « oui bonjour j'ai une dame qui a une suspicion de cancer de sein, qu'est-ce que je dois faire? »... (rires) c'était pas très rassurant mais bon! »

3) LES REPRESENTATIONS ET CONNAISSANCES DU DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Ce paragraphe révèle une véritable **ambivalence** chez les patientes qui décrivent un souci permanent de la santé de leurs seins, une connaissance de la gravité de la maladie cancéreuse mais pour qui le parcours de soins n'a pas concordé avec les préconisations initiales.

E 14 « Je trouve ça très bien, malgré que je n'y sois pas allée »

(1) Des généralités

- **Les modalités du dépistage organisé**

Les femmes interrogées ont toutes participé au DO mais la majorité n'en connaissait pas réellement le déroulement. Plusieurs d'entre elles ont été interrogatives lors des entretiens, à plusieurs reprises, concernant les étapes et le circuit proposé.

Elles ne connaissaient pas les **conditions de participation** au DO.

Certaines d'entre elles ne connaissaient pas les **limites d'âge** de 50 à 74 ans.

E 10 « Je ne sais pas à quel moment ils arrêtent de faire ce suivi justement »

E 3 « Jusqu'à quel âge ça se fait ça? »

E 13 « à partir de je ne me rappelle plus de quel âge »

Un certain nombre n'avait pas connaissance de la **double lecture** proposée dans le DO

E 8 « on m'aurait demandé une relecture ? Non ! »

La grande majorité ne savait pas **à qui les résultats étaient communiqués**.

Plusieurs ne faisaient référence qu'à un seul interlocuteur.

Lors des entretiens j'observais que c'était à moi de les informer que plusieurs médecins avaient connaissance de ces résultats : le médecin généraliste, le gynécologue et le radiologue.

E 10 « le généraliste aussi il l'a reçu? »

E 6 « ils ont reçu les résultats! Ils m'ont rien ... (dit) »

E 3 « Mais bon je ne peux pas vous répondre à cela parce que je ne sais pas ... »

E 8 « Ah ben c'est pas la peine que je lui envoie alors! »

E 15 « Je vais leur demander aux médecins si ils ont reçu la lettre et ce qu'il y avait dedans »

E 2 « ma généraliste elle ne les voit jamais »

L'une des patientes ne connaissait pas la **fréquence de la surveillance**

E 7 « Ah c'est tous les 2 ans? »

Beaucoup ne savait pas la différence entre DO et DI.

E 2 « Au début je recevais mais je balançais les papiers parce que comme ma médecin (gynéco) me l'a fait faire à peu près tous les 2 ans... »

E 9 « je fais une mammographie et une échographie toutes les années Et je n'attends pas d'avoir la convocation Apremas »

E 1 « Pareil que les autres, pour moi c'était une routine. Il n'y avait rien d'extraordinaire. Le fait que ça s'appelle Apremas au lieu de faire ... pour moi il n'y avait rien de différent. »

Les autres connaissaient les **lignes directrices** du déroulement du DO.

La fréquence :

E 13 « je faisais ça tous les 2 ans parce que j'ai vraiment dans la tête qu'il faut le faire »

E 9 « c'est pas la première fois, tous les 2 ans on envoie les clichés à l'Apremas. »

La double lecture était l'un des arguments mis en avant par les femmes comme un avantage de ce dépistage et faisait partie des motivations les poussant à y participer.

E 2 « on recontrôle derrière » tout ça donc c'est intéressant. »

E 4 « Moi ce que je trouve bien la dedans, c'est que ça permette un double contrôle »

E 8 « il y a un autre regard aussi après comme vous dites l'Aprémas y'a 2 spécialistes qui vérifient »

E 9 « c'est mieux d'avoir un 2ème avis »

E 4 « A l'Aprémas il y a sûrement des radiologues qui sont plus exercés à voir ce type de radio, d'échographie tous les jours et qui pourront voir peut être ce que l'autre n'a pas vu. »

- **Les idées reçues**

Les patientes ont parfois tenu des propos relevant de **croyances personnelles**, non fondées de manière scientifique. Cependant, ces « idées reçues » influencent leur comportement et le suivi de leur parcours de soins.

Concernant la **maladie cancéreuse** elle-même, l'angoisse était décrite comme un facteur favorisant, voir déclencheur de la pathologie.

E 12 « Ma sœur c'est ce qu'elle me dit toujours, tu te fous tellement de tout, tu peux pas avoir un cancer parce que quelque part c'est un espèce de dérèglement, c'est une mutation des choses, psychologique même des fois, elle dit toi tu t'en fous tellement de tout tu ne peux pas avoir de cancer. »

« je sais que l'angoisse elle active les choses qui ne sont pas bien alors je ne veux pas développer... »

E 8 « quand on y va volontiers on a moins de risque d'avoir quelque chose (rires), la fatalité ne va pas s'abattre sur moi si j'y vais volontiers que si j'y vais à reculons je sais pas. (rires) »

L'une des patientes a fait le parallèle avec le cancer de sa sœur, mettant en exergue le **lien sororal**, pour expliquer la peur de la découverte d'un cancer chez elle.

E 12 « Parce que je me suis dit : là si elle l'a je dois l'avoir »

Les **représentations du corps** pouvaient être imprécises, voir erronées pour ces femmes.

E 12 « Après le mamelon à l'intérieur du sein je ne sais pas ce que ça fait, ça doit peut être être comme le nombril quelque chose quand même qui ... Il y a peut-être plus de nerfs, d'amas, enfin y'a peut-être un noyau là ... »

« le mamelon il doit sûrement correspondre à une racine qu'il y a certainement derrière »

E2 « alors que pour moi le sein il ne vient pas jusque-là, vous voyez... »

L'une des patientes a justifié son comportement par le fait que son **mode de vie** lui paraissait **la protéger**.

E 15 « je fais beaucoup de sport. Je fais beaucoup de machine donc peut être que ça empêche le nodule de se développer, je fais beaucoup d'haltérophilie. Je vais à la salle tous les jours. »

- **Le suivi des seins**

Les règles du déroulement du DO ne convenaient pas à toutes les patientes. Elles remettaient en cause, de façon sous entendue, certains **principes** qui leur paraissaient déraisonnables, notamment l'âge de début.

E 10 « lui il était sérieux c'est vrai que il m'avait envoyé même avant Apremas. »

E 11 « Bon tous les 2 ans je fais ma mammographie, depuis très longtemps, même avant tous les 2 ans. »

E 2 « Ça fait 20 ans que je faisais des trucs »

E 4 « Donc jusqu'à 50 ans mes mammographies, finalement pendant 10 ans, mes contrôles je les ai fait dans le cadre « normal » quoi, du suivi, et avec l'Apremas à partir de 50 ans. »

E 11 « Elle m'a toujours fait une écho, c'est pour ça que j'ai confiance en elle »

Pour quelques patientes, **l'auto palpation** reste un élément important de la surveillance de leurs seins, alors que les recommandations actuelles ne la considèrent plus comme valable pour le risque standard. Elles gardent cependant un oeil critique sur cette pratique en s'interrogeant sur la sensibilité du test.

E 12 « Alors est ce que ça peut échapper à un test qu'on se fait soi-même ? C'est possible »

« elle testait quelques fois mais elle, elle a pas senti » (parle de sa sœur qui a eu un cancer du sein)

« je le fais. Le médecin m'a appris. Environ tous les 2 mois. Je fais un peu le tour, sous le bras aussi et au milieu vers le mamelon. C'est pas toujours facile »

E 5 « il m'arrive de tâter si j'ai une petite douleur là, un ganglion, un petit truc »

E 15 « Mais si il grossit, maintenant qu'elle me l'a dit, c'est vrai que je me fais moi-même le test tous les soirs quand je me couche. Ça m'a un peu réveillé. Donc je vais surveiller de près. »

De façon paradoxale, le **suivi des seins** est vécu par la majorité des patientes comme **très important**. Plusieurs sont suivies en dehors du parcours du DO.

Les **caractéristiques intrinsèques** des seins de certaines patientes les amenaient à réaliser un

suivi particulier, rapproché, correspondant au **dépistage individuel**, s'ajoutant au DO. En réalité, dans ces cas, le DO venant s'insérer dans le suivi habituellement réalisé, il n'était pas perçu par les patientes comme différent. De ce fait elles n'avaient pas notion de l'apport propre au DO (double lecture, etc.), il leur est **difficile de faire la différence** entre les deux.

E 9 « Elle le fait à chaque examen. Mais comme j'ai des seins denses, elle le dit à chaque fois, il n'y a jamais eu de... Elle dit que c'est très difficile. »

E 10 « Je crois que j'y allais déjà, avant, par mon médecin, mon gynécologue, parce que c'est vrai qu'à chaque fois il trouvait qu'il y avait ces boules là de chaque côté, et bon alors il préférait m'envoyer »

E 3 « Il m'a dit « oui vous avez les seins granuleux » « oui je sais » j'ai dit, c'est comme d'habitude. »

E 1 « j'ai toujours les seins hyper pris avec des kystes qui ne sont pas dangereux ! C'est ça l'essentiel. Bon ça évolue, y'en a qui diminuent, y'en a qui grandissent, ça dépend des années »

E 10 « au lieu d'être tous les 2 ans, c'était pratiquement tous les ans »

E 4 « Le gynéco m'avait prescrit la mammo en parallèle puisqu'il me le prescrit chaque année »

E 3 « j'allais voir le gynéco, automatiquement il me marquait de faire une mammographie »

E 1 « A un moment donné c'était tous les 6 mois, et j'avais des mammographies tous les 6 mois. Là ça s'est espacé, c'est tous les ans »

- **La nécessité connue d'un dépistage précoce / La motivation pour la mammographie**

La moitié des patientes a spontanément évoqué la nécessité d'un **dépistage précoce**. En effet ceci leur paraît être un **gage d'efficacité** de la prise en charge (traitements plus conservateurs, taux de survie plus élevé, etc.). Cela reste à mettre en balance avec leur attitude face à leur parcours de soins.

E 1 « surtout de dépister en temps et en heure si il y avait un problème. Plutôt que d'attendre, attendre, et de ne pas se faire suivre. »

E 10 « j'en ai peur mais je m'y tiens parce qu'il paraît qu'il ne faut pas laisser avancer le mal. Des fois on peut être voilà... s'en tirer »

E 6 « Au moins si il y a quelque chose il vaut mieux le voir tout de suite hein!! Au lieu d'attendre, plus vite c'est pris en charge mieux c'est, mieux on le soigne. Surtout que maintenant ça se soigne quand même beaucoup mieux. »

E 4 « ça permet certainement de détecter des cancers à des stades vraiment peu avancés »

E 14 « Parce que là on attend, on attend et après si il y a quelque chose et ben... Après il est trop tard! C'est surtout ça. »

E 8 « si on trouve quelque chose et ben on traitera tout de suite »

Par ailleurs, certaines jugent que la **gravité** est obligatoirement liée à une **symptomatologie** et ne s'inquiètent qu'à l'apparition de signes cliniques.

E 12 « Après je me dis, j'aurais des coups de fatigue quand même, y'aurait d'autres trucs quand même qui m'alerteront. »

E 5 « il m'arrive de tâter si j'ai une petite douleur là, un ganglion »

E 3 « je m'affole pas, enfin je m'affole pas, peut être si on me dit « Oh vous avez une boule » euh bon peut être que là ça m'ennuierait quand même »

- **Le cadre donné par Apremas**

Toutes les femmes se sont accordées sur un point : Apremas permet de leur fixer un cadre, une **ligne de conduite**. Elles avouent participer au programme car on les sollicite.

E 5 « quand on m'envoie j'y vais sagement »

E 10 « ça nous oblige au moins à faire les choses », « L'essentiel c'est qu'ils nous mettent le pied dans l'étrier, par force peut-être, mais qu'on aille faire ces examens. »

E 7 « Quand on est négligent ou qu'on a tendance à oublier je trouve que c'est super quoi. », « sans Apremas j'aurais peut-être sauté une fois ou 2 ou reculé de quelques mois mais c'est vrai que ça fait un bon rappel. »

E 8 « Voilà ça permet de nous organiser, sinon je vous dis on le ferait pas. A nos âges... enfin à n'importe quel âge d'ailleurs »

E 3 « Je trouve ça géniale. Et puis ça oblige! »

- **La classification ACR**

La classification ACR est citée dans les courriers adressés aux patientes. La plupart ont exprimé l'**incompréhension** de cette classification, qui n'a pour elles aucune signification concrète. La notion de **gravité ou d'urgence** n'est pas liée pour elles à ce chiffre.

Si elles ne font pas la démarche de consulter un médecin, cette notion reste abstraite et peut être mal comprise, avec en conséquence une possible sous-estimation de la nécessité de réaliser les examens demandés.

E 8 « quand on m'a mis ACRI, que j'ai vu mon médecin, je me suis dit et j'ai dit à ma soeur « oh ben c'est bon je suis tranquille je n'aurai jamais de cancer »

« quelque-part c'est un peu dangereux de marquer des choses comme ça parce que on se sent rassuré et puis en fin de compte il y a quand même des petites choses quoi. »

E 11 « Elle dit « là il y a un stade 3 », niveau 3 je sais pas quoi »

« Tout ça pour une ACR3! »

« ACR3, j'ai capté sans capter en fait »

- **Le rapport à l'argent**

La mammographie dans le cadre du DO est prise en charge à 100%. Si la gratuité a pu apparaître dans les remarques des patientes comme un facteur facilitant la **participation** au DO, aucune d'entre elles n'a justifié la non réalisation ou le délai trop long des examens préconisés pour la suite par l'aspect pécuniaire uniquement.

E 10 « tous ces suivis ça demande du temps et de l'argent sûrement. L'essentiel c'est qu'il nous mettent le pied dans l'étrier »

E 8 « on sait qu'on ne paye pas, c'est gratuit donc on y va automatiquement, on n'attend même pas! »

E 15 « moi je pensais que c'était encore pour faire faire une radiologie supplémentaire pour encore payer, faire payer »

(2) La participation personnelle

- **L'entrée dans le dispositif**

Classique

La majorité des femmes participent au DO grâce au **courrier** qui leur est envoyé à domicile. La plupart d'entre elles considèrent ce courrier comme une **convocation**. Peu d'entre elles en parlent avec leur médecin généraliste avant de s'y rendre.

E 10 « un jour j'ai reçu une lettre de l'Aprémas, comme ça... Je pense qu'ils doivent avoir des listings et puis... Et depuis c'est eux tout le temps qui m'envoie. »

E 4 « Parce que j'avais la proposition de l'Aprémas, le papier de l'Aprémas. »

E 5 « j'ai reçu une lettre un jour m'invitant à participer et je me suis bon ben d'accord, j'y vais. »

E 8 « j'ai été convoqué! C'est la lettre de convocation », « Je vous dis on réfléchit pas, on y va quoi, on sait qu'on a la lettre de l'Apremas, c'est suivi »

Autre

D'autres se sont vues prescrire une mammographie dans le cadre d'une **consultation pour un autre motif**. Leur âge leur permettant d'y participer et selon la préconisation du Plan Cancer, la mammographie a été réalisée dans le cadre du DO.

E 3 « je suis allée voir un autre gynéco l'année dernière parce que j'avais des soucis ... Lui m'avait fait une ordonnance pour aller passer une mammographie »

E 12 « c'est quand ma fille a fait un renouvellement de pilule »

- **L'absence de notion de mauvais suivi du parcours préconisé**

Environ la moitié des patientes interrogées **n'avait pas la notion de la modification de leur parcours** de soins par rapport à celui initialement préconisé, même lorsque ce problème était pointé du doigt lors des entretiens.

E 8 « j'ai fait ce qu'il y avait à faire quoi je veux dire »

E 2 « je pense que j'ai fait ce qu'il fallait, voilà on m'a demandé de faire une échographie je l'ai faite. »

E 13 « ah moi j'ai fait comme c'était prévu »

E 9 « Moi j'ai toujours respecté !! »

- **L'avis sur le dépistage depuis l'expérience de 2012**

Nous avons ensuite interrogé les femmes sur leur vision et leur intérêt pour le DO depuis leur expérience de 2012.

La grande majorité des femmes le décrit comme « génial », « excellent » ou encore « super ».

Elles portent de l'**intérêt** à ce dépistage.

Cette expérience **ne semble pas influencer** leur point de vue. En effet, aucune ne l'a remis en cause.

L'aspect **systématique et régulier** du dépistage est apprécié grâce au fait qu'il met en place un suivi. Elles décrivent l'attention qui leur est portée, à elles et à leur santé.

E 6 « On est suivi quoi. On est pas mis de côté, on s'intéresse à nos maladies, voilà. C'est un peu

rassurant quand même! »

E 14 « C'est très bien, je trouve ça très bien et même super. On se sent plus suivi, on a l'impression qu'au moins quelqu'un s'intéresse à nous parce que bon il n'y a personne. »

E 1 « c'est essentiel », « c'est une affaire qui est régulière, rassurante »

E 11 « c'est bien qu'ils le fassent pour éveiller chez ceux qui ne savent pas, le fait qu'il y ait des possibilités pour. »

E 14 « Au moins on ne vous dit pas voilà il y a ça et maintenant vous vous débrouillez. C'est bon on va vous revoir, c'est à suivre »

E 3 « J'apprécie maintenant! J'apprécie », « Ben je trouve que c'est génial, c'est génial. Non je trouve que c'est très très bien en fait. »

E 8 « je trouve ça vraiment top », « j'ai trouvé ça bien dès le départ. », « y'a pas mieux »

- **Les autres suivis**

Certaines patientes ont évoqué d'autres suivis médicaux (cardiologique, vaccinations, etc.) et notamment le dépistage du **cancer colorectal** par le test Hémocult, directement associé dans leur esprit à Apremas.

Il en est ressorti que seules 2 patientes faisaient un suivi régulier pour le colon alors que 6 ne le faisaient pas du tout.

E 15 « Je ne suis pas une personne qui fait des suivis sérieux chez les médecins »

E 1 « Je reçois des demandes pour le cancer du côlon aussi, mais ça j'ai rien fait de spécial »

E 11 « je ne fais pas le dépistage pour les selles parce que ça ça me gonfle », « pourtant je suis professionnel de santé mais franchement c'est pas pratique! Je l'ai fait une fois, il me l'envoie tout le temps, je le mets sur mon bureau... Je fais pas »

E 12 « il y a aussi les analyses des selles machin, alors là c'est encore plus pénible c'est hors de question, c'est « non je n'irai pas » (rires) »

E 9 « Ben mettons par exemple ils envoient un truc pour les selles ... Bon ben ça ça passe à la poubelle c'est vrai. »

Pour certaines, un suivi gynécologique régulier était bien **ancré dans leur pratique** mais les habitudes étaient justement difficiles à bousculer quand il s'agissait de réaliser un examen hors délai habituel.

E 11 « Gynéco tous les ans et mammo tous les 2 ans. Ça ça a toujours été. », « je suis très régulière là-dessus »

E 15 « Je fais ces examens de routine assez régulièrement. Je fais les examens normaux quoi. »,
« il examine les seins, il fait le frottis »

E 9 « Ça faisait partie d'un rituel : le frottis, la mammographie. »

Il semblerait que les autres suivis évoqués soient tout aussi **aléatoires**.

E 8 « le frottis voilà ! Ça je l'ai pas fait encore. Là je suis négligente de ce côté là par contre. »

E 5 « L'année dernière j'ai reçu le vaccin de grippe gratuit, j'y suis allée parce qu'on m'a incité à le faire. Cette année j'ai rien reçu, ben je l'ai pas fait. »

E 15 « Le cardiologue il voulait me voir tous les 3 mois et j'en avais marre, ça me stressait, j'ai décidé que c'était terminé, j'irai une fois par année. »

4) LE DEROULEMENT DU DEPISTAGE ET ANNONCE D'UN DEPISTAGE ANORMAL

Afin d'essayer de comprendre pourquoi les consignes n'ont pas été appliquées, nous avons interrogé les femmes sur la manière dont s'est déroulé le dépistage positif en 2012. Il nous paraissait en effet indispensable de connaître leur **ressenti** durant cette étape, préjugant qu'il influencerait sur la suite des événements. Le **souvenir** qu'elles en gardaient pouvait-il influencer leur attitude ultérieure ?

(1) Le déroulement de la mammographie

Durant nos entretiens, les femmes nous ont exposé leur ressenti face à la mammographie.

Cet examen était vécu comme peu invasif mais néanmoins douloureux et **désagréable**.

La présence d'un manipulateur radio était facilitateur.

E 15 « Et c'est pas un examen agréable ! On vous écrase le sein, c'est écrasé comme le téléphone ! C'est quasiment une planche de ... pas une feuille de papier mais c'est vraiment pas agréable. C'est pas quelque chose qui me fait plaisir quoi. C'est pas un examen agréable. J'ai dit à mon mari, si il fallait qu'ils te fassent ça pour les testicules tu verrais bien hein! »

« pas pour les hommes ? Je crois qu'ils en mourraient eux. »

E 1 « la mammographie ça fait mal. Enfin moi je souffre à chaque fois, ça fait quand même très mal, et euh, effectivement, la dernière fois, ça avait même ... J'avais eu du sang à l'intérieur, donc ça avait éclaté parce que j'ai plein de kystes. »

E 10 « La mammographie elle-même c'est difficile aussi. Moi j'ai de la poitrine quand même et

quand ils écrasent là, ça fait mal quand même. »

E 12 « j'ai fait la mammographie classique normale, donc debout, hop le sein écrasé entre 2 plaquettes, à gauche à droite, retourné... »

« le sein gauche il me le passe, il me le refait, après il fronce un peu les sourcils, il regarde machin tout ça, il me dit : vous allez passer à côté »

E 8 « ça fait mal », « c'est interminable! »

« c'est horrible, c'est horrible! J'ai les seins très très sensibles donc je veux dire... la dernière fois je leur ai dit mais dépêchez-vous hein, ah non, vraiment c'est insupportable! »

E 4 « souvent on me dit la mammographie ça fait mal ça écrase les seins etc. je dis moi j'ai jamais eu mal particulièrement pendant une mammographie »

E 5 « parce que là vous avez une personne qui est là, qui vous appuie fort sur le sein mais bon c'est (rires), mais c'est un humain qui ne fait pas exprès de vous faire mal »

Les patientes ont montré une réelle « **fidélité** » à leur radiologue. Le bon déroulement des examens leur permettant d'être plus sereine.

E 1 « Exactement comme d'habitude parce que j'ai pris les mêmes docteurs », « C'est toujours elle qui me suit », « c'est très efficace là où je vais »

E 4 « Chaque fois je retournais chez elle, même si je dois attendre 3 mois, si je dois attendre plus, je prends rendez-vous à l'avance et j'y vais. »

E 8 « Je vais toujours au même endroit »

E 13 « je suis allée chez le radiologue chez qui je vais régulièrement »

E 5 « J'y vais depuis des années, toujours au même cabinet »

L'une des patientes a bien expliqué le fait qu'elle a souhaité se faire suivre par le radiologue lui ayant « découvert » quelque chose. Suivie auparavant par un autre centre de radiologie, elle a préféré changer à la suite de cette découverte opportuniste.

E 6 « Non c'était la première fois, et c'est elle qui a demandé pour la suite. »

(2) L'angoisse des résultats / Une attente vécue comme difficile

L'angoisse peut être l'un des facteurs les plus importants.

La plupart des femmes interrogées ont décrit l'angoisse des résultats. Le **délai demandé** était vécu comme une appréhension, pouvant aller jusqu'à l'obsession. **Le temps** s'est révélé être le principal facteur angoissant. Elles racontent cette période difficile, stressante.

E 13 « Moi si il y a un doute, je veux que ça soit tout de suite! Je ne veux pas me poser des questions dans le vide. »

E 4 « En fait c'est une quinzaine de jours avant l'examen et après jusqu'à ce qu'on ait le résultat. », « chaque fois qu'il y a une doute, si on reste trop longtemps sans avoir de résultat, moralement euh... non c'est épuisant. On retombe vraiment au moment de l'annonce du cancer, dans la tête on retombe là-dedans. »

E 2 « Le problème c'est l'attente!! »

E 5 « ça ne s'est pas fait tout de suite, ou le résultat je ne l'ai pas eu tout de suite, en tout cas il y avait un moment d'attente qui n'était pas très agréable »

« c'est un peu long », « j'avais pas la sensation d'abandon mais peut-être un peu trop longtemps dans l'attente. »

E 6 « Donc les 3 mois, d'angoisse »

« Pendant 3 mois! C'est terrible parce qu'on se demande ce qui va ... qu'est-ce qu'on va m'annoncer, qu'est-ce qu'on va me dire, comment ça va se passer »

E 8 « j'étais angoissée jusqu'à ce que je fasse l'échographie! », « ça travaille hein... Après ça passe... »

« ça traîne pendant 2-3 mois mais bon une fois que c'est fait c'est fait et puis ... Le bonheur quand vous avez le résultat!! »

E 12 « Le doute est beaucoup plus méchant que la réalité ! »

(3) L'annonce

Les modalités de l'annonce ont été différentes pour chaque patiente.

En effet, pour les patientes positives en L1, l'annonce du résultat est faite directement au cabinet de radiologie et le radiologue est présent pour exposer la situation, rassurer, expliquer.

Toutes les femmes interrogées étaient dans des **catégories ACR « d'attente »**, c'est à dire nécessitant un contrôle dans un délai plus ou moins long à partir de la 1ère mammographie. C'est **l'incompréhension** d'une telle attente qui a pu bousculer les conduites, certaines exigeant d'être rassurées tout de suite, d'autres considérant que si un délai était nécessaire, le gravité ne devait pas être importante, la durée de surveillance étant alors modulable.

Mais la plupart se sont dites tranquillisées par les propos du radiologue.

E 5 « elle a une manière d'annoncer ça de manière très naturelle et donc sans dramatiser. Bon après ce qu'on fait dans sa tête c'est autre chose.»

E 12 « Il me dit : Ah non non non d'accord c'est ça, plutôt ça etc. », « il dit non non non c'est

rien du tout, il n'y a rien, moi c'est bon. »

E 10 « pour le moment il n'y a rien, il faut continuer à vérifier puisque on sait pas ça peut évoluer, mais elle me tranquillise »

Lorsqu'une anomalie était détectée en L1, une échographie était alors réalisée dans la foulée. Cette étape a été ressentie de façon **violente** par quelques patientes.

E 11 « ah attend il y a quelques chose ma cocotte je vais te faire une échographie »

E 12 « il passe l'écho, donc déjà c'était un peu bizarre. »

« Ma sœur avait eu le cancer du sein et elle m'avait dit que ça s'était passé comme ça pour elle.

Donc j'ai commencé à flipper un peu quand même quand il m'a dit de passer dans la salle à côté. »

E 5 « C'était : il faut refaire un IRM, à ce moment-là on comprend tout de suite parce que on lit les journaux, on sait que voilà... »

Quelques femmes se sont dites apaisées à la sortie du cabinet de radiologie mais ont été inquiétées ensuite par l'intervention d'une tierce personne.

E 2 « c'est la réaction de mon mari quand je lui ai dit ça, et puis surtout la réaction de ma gynéco! »

« C'est plus à la limite elle qui m'a affolée »

E 7 « je suis retournée voir la gynéco, elle a regardé et d'entrée elle m'a dit c'est pas un kyste c'est un cancer! »

E 14 « Je la revois me dire « quand c'est grave comme vous on le donne tout de suite ». La vraiment c'était... ça m'a fait peur! »

Pour les patientes positives en L2, c'est à la réception d'un courrier qui annonce l'anomalie.

E 4 « je reçois les documents en recommandé à la maison »

(4) La lettre d'Aprémas

Lorsque la première lecture est considérée comme normale ou bénigne, les clichés sont envoyés pour une deuxième lecture dans les locaux d'Aprémas. Si une anomalie est alors retrouvée, une **lettre suivie** est adressée à la patiente.

Si l'anomalie a été révélée en L1, la patiente est normalement prévenue de la conduite à tenir directement au cabinet de radiologie. Une lettre d'Aprémas synthétisant le résultat est tout de

même envoyée au domicile. De plus des courriers de rappel leurs sont adressés en cas de non réalisation des examens demandés.

Cette relation uniquement épistolaire semble insuffisante pour les patientes qui ne donnent pas suite.

Les femmes ont remis en question ces **modalités d'annonce et le contenu du courrier**.

E 11 « C'est APRES que j'ai eu peur. J'ai reçu la lettre de d'Aprémas j'ai dit mais comment ça se fait qu'ils me tombent dessus. »

« Au début je me suis dit, on est vachement contrôlé, on est surveillé, j'ai dit « comme à la police » (rires), c'est ce que j'ai pensé. Et puis après je me suis dit mais non on est dans le cadre de la prévention de santé, faut pas le prendre comme ça, je me suis dit au contraire c'est bien qu'il y ait un suivi. »

E 12 « Ah ben ça m'a inquiété un peu. Ça m'inquiète un peu comme ça sur le coup mais bon je refais confiance, en y repensant »

« Je l'ai reçu, et je suis pas allée ! »

E 4 « plutôt de recevoir les documents comme ça en lettre recommandée à la maison, c'est avoir au moins un coup de fil. »

« je reçois les documents en recommandé à la maison avec un contrôle à faire donc... là c'est vrai que ça commence à être un peu plus inquiétant, on le vit pas forcément bien quand on reçoit le truc en recommandé alors que c'était pas prévu comme ça. »

E 15 « Oui, oui plusieurs fois ! Mais je ne m'en suis jamais occupé. »

« Alors moi j'avoue, je vous le dis maintenant, j'aurais aimé savoir que j'avais encore un petit nodule. Je ne me souviens pas, dans les lettres en me demandant de poursuivre, on ne m'a pas alerté »

E 3 « ça m'a pas inquiété plus que ça parce que j'ai dû la mettre quelque part et je n'ai pas fait suite »

« moi j'occulte complètement! Je suis désolée de vous répondre comme ça. »

E 5 « par lettre on m'a dit : mais vous savez vous avez reçu une demande pour faire une mammographie, vous n'avez pas été, c'est pas bien, non très gentiment mais bon il y a un rappel au cas ou on oublie. »

« c'est là où je me suis fait engueuler je crois! (rires) »

(5) La compréhension des résultats

Nous avons demandé aux femmes comment elles avaient compris les résultats de leur

mammographie. Il est apparu que ceux-ci étaient flous pour la majorité d'entre elles. L'attitude du radiologue, le délai de surveillance demandé ont pu être associés à des signes de gravité ou au contraire de bénignité.

Cette **interprétation** a pu conduire à une altération du parcours de soins.

E 11 « J'ai pas réalisé au début », « Je dis j'ai pas un cancer! Je suis en Ça, ça m'a vraiment heurté!

E 12 « tache sous le mamelon. Qui était épaisse et qui cherchait à savoir si il y avait des ramifications, quelque chose qui reliait peut être à une tumeur ou quelque chose »

E 13 « je me suis dit que tout simplement peut-être ils ne voient pas, c'est le reste, pour moi c'est la cicatrice de l'abcès plus qu'autre chose à mon avis »

E 5 « Je crois que j'ai rien compris! Je crois que j'ai pas compris pourquoi il y avait eu un doute. »

« J'ai juste compris que c'était pas grave. C'est déjà pas mal. »

« j'ai jamais compris pourquoi j'ai fait ce... Jamais personne ne m'a dit ce qu'il y avait de bizarre! »

E 6 « On comprend, on se dit on a quelques chose! Ça c'est sûr. »

« Mais j'ai dit ça y est hein, j'ai un cancer du sein! »

E 14 « Alors j'avais le rendez-vous une semaine après. Alors bon, je disais « ah bon ben c'est grave »

E 7 « je me dis que si on ne m'en parle pas c'est qu'il n'y a pas... c'est qu'il n'y a rien »

A la question : « **Comment vous êtes-vous renseignée sur ce résultat ?** », nombreuses sont les patientes qui ont répondu qu'elles ne s'étaient pas renseignées au-delà des informations qu'elles avaient reçues spontanément. Elles avouent cependant ne **pas avoir posé de questions** sous couvert de « ne pas oser » ou « ne pas vouloir déranger ». Le besoin était bien présent mais un frein a été mis en évidence.

Le choc de l'annonce, la fuite d'idée, la peur d'une confirmation, etc. autant de raisons suggérées pour expliquer cette retenue.

E 6 « On croit ça et puis on n'ose pas parler! On n'ose pas demander! On se renferme et on n'ose pas demander. »

E 15 « Mais j'ai pas posé de question, moi ces trucs là... Excusez-moi mais je ne suis pas une bonne patiente. »

E 7 « J'ai une salle manie, je n'aime pas embêter les gens donc quand je vais chez un médecin je fais le plus vite possible et du coup d'ailleurs j'oublie toujours la moitié des choses mais bon, ça

c'est un état d'esprit (rires) »

E 5 « Mais j'ai pas posé de question non plus... Peut-être parce que je ne pose pas de question on ne me donne pas de réponse... »

Le résultat était pour certaines patientes **ressenti comme une finalité**.

Quelques-unes étaient rassurées avec les résultats de la mammographie initiale et cela leur suffisait.

Il semble nécessaire de prendre en considération l'ensemble du parcours de dépistage et non pas simplement l'acte de dépistage.

E 13 « vous savez les choses lorsqu'elles sont passées, elles sont passées. Et il en arrive tout le temps d'autres. »

E 14 « puisqu'on m'a dit que c'était rassurant bon ben j'y ai plus trop pensé »

E 10 « J'ai pas d'autre question. C'est le résultat qui compte (rires) chez moi »

5) AVEC LE REcul

A la fin des entretiens, 3 questions étaient destinées à recueillir le ressenti des patientes au jour d'aujourd'hui. Après avoir décrit les émotions vives et immédiates à la suite du dépistage positif, **l'analyse de leurs sentiments actuels** nous semblait importante.

(1) Le bilan

J'ai donc proposé à chacune des patientes de me donner le « bilan » de son parcours de soins sénologique depuis 2012...

A la question « que changeriez-vous dans votre parcours ? » toutes ont répondu « **rien** ».

Alors que nos entretiens ont permis de mettre en lumière un dysfonctionnement notoire dans le déroulement des examens demandés, aucune des patientes n'a remis ce parcours en question.

E 1 « Je ne changerai rien du tout, je garderai exactement comme ça c'est fait »

E 10 « J'ai rien à changer. Au contraire j'espère que ça va continuer »

E 13 « Ah là pas de problème, je referai la même chose »

E 3 « Pour moi c'est génial! Y'a rien à changer. »

E 6 « Je ne changerai rien parce que j'ai été bien prise en main », « qu'est-ce qu'on peut faire de plus que ça? Je ne vois pas. »

E 8 « pour moi il n'y a rien à changer, je suis satisfaite »

E 11 « Changer quoi? ... Non rien »

Ce constat tout à fait surprenant, permet d'envisager que les modifications occasionnées peuvent être attribuées à des caractéristiques ou des circonstances personnelles **propres à chacune**.

Le DO établit des modes de fonctionnement afin d'**atteindre le plus grand nombre**. Ces femmes ne l'ont à aucun moment remis en cause.

- **Les raisons du non-respect des préconisations**

Deux grandes catégories se sont distinguées concernant les raisons avancées par les patientes quant au non-respect des préconisations : une **intention** (ou une négligence) personnelle ou une **décision médicale**.

- Propre chef

L'oubli, le temps qui passe, la procrastination, la peur du résultat ont été des justifications apportées.

E 10 « Et puis je me dis « je prends rendez-vous, je prends pas » alors je retarde un petit peu et puis voilà je suis tout le temps »

E 7 « j'ai pas notion du temps en fait. Quand je vois que c'était 2012 ça... Ça passe trop vite. »

E 14 « Mais,... non je sais pas... L'appréhension peut-être.. Si je dois encore faire des ponctions... »

« A chaque fois je dis « il faut que j'y aille, il faut que j'y aille » mais je le fais pas. »

« Les années elles passent, je dis je vais faire je vais faire et puis je le fais pas, mais bon c'est vrai ... »

E 9 « c'est moi qui ai un peu tardé à reprendre rendez-vous »

E 8 « moi j'y vais quand je suis convoquée mais après les dates vous savez... »

« c'est vrai qu'il faut se rappeler aussi 3 mois après de reprendre un rendez-vous. »

E 5 « j'avais oublié de prendre le rendez-vous. Donc en rentrant de vacances j'ai pris le rendez-vous pour le contrôle et après je suis allée à l'IRM. »

E 12 « J'ai laissé mourir. »

Plusieurs patientes ont insisté sur leur « **négligence** », comme si elles voulaient « défendre » le DO en s'accusant et en engageant leur responsabilité dans le remaniement de leur parcours de soins.

E 3 « je devais passer un truc que j'ai jamais passé d'ailleurs », « on vous demandait de faire une échographie ? Oui voilà... Ce que j'ai pas fait ... C'est ce que j'ai pas fait.. », « Bon j'ai eu tort hein! Peut-être, je sais pas... »

« je suis négligente, voilà... »

E 15 « La négligence c'est moi, c'est certainement pas le système. La négligente c'est moi, c'est moi la coupable. »

E 9 « là j'ai négligé »

Le **besoin de réponse rapide**, voir immédiate a conduit aussi certaines patientes à anticiper le délai demandé pour se rassurer.

E 13 « Ah non non non moi j'attends pas, je veux savoir tout de suite ! »

« Ce qui avait été demandé au départ, c'était un contrôle entre 4 et 6 mois, ben je l'ai fait tout de suite après »

- Décision médicale

Pour les autres, l'**intervention d'un médecin** a modifié la prise en charge.

E 4 « c'est le gynéco qui m'a dit non non on attend pas, vous restez pas 6 mois à vous poser la question, il m'a dit « on contrôle ». »

E 12 « Alors moi ça n'a pas été fait du tout parce que le médecin a dit : non finalement c'est pas ça du tout ! »

« il m'a dit « ne revenez pas, c'est pas la peine, il n'y a rien. » »

« Je me suis dit non je ne vais pas poursuivre, il ne me l'avait pas conseillé en plus. Vous allez revenir mais je vais vous dire la même chose, alors j'ai laissé comme ça. »

E 15 « j'ai pas fait. J'ai pas fait parce que mon gynéco justement (...) m'a dit c'est pas nécessaire, aux 2 ans ça suffit, donc moi je l'ai écouté et je l'ai pas fait. »

« Là on me demande un rappel dans 4 mois! Je lui ai dit. Il m'a dit mais non attendez, vous referez ça dans 2 ans. Et c'est comme ça que j'ai écouté mon gynéco. »

E 11 « c'est pour ça qu'on a avancé la mammo, de 6 mois c'est passé à 4 mois, elle voulait revoir pour appuyer encore par rapport à ce dossier. », « C'est la radiologue qui a décidé de refaire à 4 mois en fait »

(2) Les prochains dépistages

Nous avons demandé aux patientes ce qu'elles pensaient désormais du DO et ce qu'elles avaient l'intention de faire par la suite.

La grande majorité d'entre elles ont répondu qu'elles allaient **poursuivre le dépistage** et se rendre à leur prochaine mammographie sans aucun doute. Mais quelques patientes ont émis un **avis mitigé** et disaient s'interroger sur ce que représente le DO.

Elles ont expliqué leur choix par des freins au DO déjà connus comme le surdiagnostic, qu'elles ont, en 2012, touché du doigt. Il est à noter que les patientes de l'étude ont toutes eu un résultat bénin à la suite des examens de surveillance.

E 2 « je suis toujours aussi mitigée », « Je suis dans le doute, je ne sais pas quoi penser... »

« Je pense que je vais arrêter; oui. D'abord c'est pas très agréable et puis je suis tellement usée par autre chose »

E 5 « ils étaient extrêmement critiques (dans une revue) », « on dépiste des choses qui ne sont pas graves, donc il y a beaucoup plus de IRM, beaucoup plus de déstabilisation de la personne, et puis alors ça fait gagné des sous aux radiologues »

« ça peut mettre un petit doute en se disant bon tous les 2 ans faut que je me fasse écraser les seins, est-ce que ça sert à quelque chose... »

E 7 « j'hésitais à faire la prochaine d'ailleurs! », « on pourrait mettre en évidence et traiter quelques chose qui n'aurait pas eu besoin de l'être, voilà. »

(3) Des pistes d'amélioration

Nous avons demandé aux femmes ce qu'elles souhaiteraient améliorer, ce qu'elles aimeraient changer afin d'optimiser leur prise en charge.

Alors que la majorité des patientes **n'a pas réussi à formuler de réponse**, l'une d'entre elle a expliqué qu'elle changerait son propre comportement et en particulier **poserait des questions**. C'est l'incompréhension et l'attente pénible qui en a découlé qui l'a le plus dérangé.

E 5 « Si j'avais quelques chose à changer c'est que déjà moi je commencerais par poser des questions! »

« aujourd'hui je me dis, c'est en parlant là, je me dis peut être qu'on aurait pu m'expliquer pourquoi ils ont cru alors qu'il n'y avait pas. Qu'est-ce qu'il y avait, quel était le problème, qu'est-ce qu'ils avaient vu? »

Une autre patiente a remis en question le **délai** pour lequel elle a attendu avant de prendre son rendez-vous.

E 14 « dès qu'on me dit d'aller faire ma mammographie j'irais la faire tout de suite. Même si j'ai des soucis, me dire bon ben faut que je prenne mon rendez-vous là, au moins ça sera fait entre deux. »

- **L'idéal des patientes**

Dans l'idéal des patientes, la **centralisation** des données, des équipements et donc l'**accessibilité** à l'ensemble des moyens humains et du matériel technique, ont été évoquées. Ces suggestions reposaient toujours sur le principe de la réduction des délais et donc sous entendait une diminution de l'angoisse générée.

E 1 « moi si la gynéco elle pouvait faire le tout ça ne me gênerait pas du tout. Moi personnellement dans un monde idéal, la gynéco pourrait faire tout le suivi au niveau échographie et mammographie. »

« il y aurait moins disons de délai entre les réactions des uns et des autres »

E 2 « le jour même où on vous dit il y a peut-être quelque chose, qu'on vous fasse le reste, évidemment ça serait l'idéal, que ce soit du lard ou du cochon mais qu'on le sache. Le problème c'est l'attente. »

- **Le contact avec Apremas**

L'un des principaux freins relevés par les patientes lors d'un dépistage positif a été le **manque de contact humain** lors des contacts avec Apremas. Certaines patientes proposaient alors un contact **téléphonique** de la part d'un médecin à Apremas. Elles révèlent le fait que l'annonce du diagnostic a (en général) été faite au cabinet de radiologie mais qu'un contact d'une tierce personne spécialisée dans le domaine leur permettrait de poser (et de répondre) à des questions qui ont émergées par la suite, le choc de l'annonce étant révolu.

Cependant il est à noter qu'aucune femme interrogée n'a pris contact avec Apremas directement.

Les femmes sont en demande d'un **interlocuteur référent**.

*E 4 « Ce que je changerai c'est que plutôt de recevoir les documents comme ça en lettre recommandée à la maison, c'est avoir au moins un **coup de fil**. Peut-être de l'Apremas ou alors l'Apremas qui contacte mon gynéco et mon gynéco qui m'appelle... Enfin **le médecin qui va être***

principalement intégré à ça. Parce que c'est vrai que là on se retrouve seul avec les documents à la maison, on se dit, bon quelle heure il est, là je peux pas appeler ... Moi je me rappelle que je les ai eu un soir; toute la nuit je me suis posée la question quand même. »

*« Avoir au moins un **contact direct**, que ce soit l'Apremas ou un médecin mais quelqu'un qui vous dit, y'a un petit quelque chose, c'est pas forcément grave mais ça serait bien qu'on le contrôle, si vous êtes dispo **on peut se voir** ces jours ci. Vous voyez la manière d'amener un petit peu plus... »*

E 5 « ça aurait été bien d'avoir un petit entretien autre qu'avec les personnes que j'ai vu »

« si à l'Apremas il y a des médecins, ou je sais pas quelqu'un qui s'y connaît, qui puisse m'expliquer »

E 1 « Je n'ai pas eu de contact avec les gens d'Apremas, pas du tout »

E 4 « Peut être que l'Apremas c'est aussi ce rôle là, besoin de « un autre » qui va contre-balancer un peu la décision à prendre, ou les contrôles... »

IV.DISCUSSION

1. LES PRINCIPAUX RESULTATS

Les femmes participantes ont mis en avant l'importance de leur réseau relationnel, qu'il soit familial ou amical, dans le déroulement de leur parcours de soins. Les expériences personnelles, les antécédents et l'approche qu'elles pouvaient avoir de la maladie ont participé au développement de multiples émotions.

Le dépistage organisé était en majorité mal connu par les femmes (rythme de surveillance, bornes d'âge, etc.). Cela impliquait une participation indifférente au DO ou au DI, les femmes considérant leur prise en charge identique dans les deux cas.

La relation médecin-patiente s'est révélée complexe dans le contexte du dépistage avec la multiplication des professionnels de santé en présence. Le médecin généraliste était très peu impliqué voir totalement inexistant dans le parcours.

L'attente a été la principale source d'anxiété pour les patientes. Les modalités d'annonce du diagnostic ont été remises en question (courrier). L'incompréhension du résultat s'est trouvée au centre des préoccupations et a conduit pour de nombreuses patientes aux modifications de leur parcours de soins.

2. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

1) Les forces de l'étude

- La méthode

Notre étude a tenté de comprendre, au travers du discours des patientes, les déterminants de leur parcours de soins, leurs comportements, leurs sentiments en lien avec une situation particulière à laquelle elles avaient été confrontées. Il s'agit là d'une démarche interprétative. Nous avons choisi cette méthode car elle est la référence pour l'**exploration des expériences personnelles complexes** et des comportements qui en ont découlé.

Nous avons pris le parti de réaliser des **entretiens individuels**. En effet, le sujet abordé touchant à une partie intime du corps de la femme et une pathologie lourde, cette méthode nous paraissait plus appropriée. Les entretiens devaient être propices à l'échange individuel, voir aux confidences.

- L'échantillon

Nous avons constitué un échantillon le plus **représentatif et varié** possible. Nous n'attendions pas qu'il soit représentatif de la population source mais le plus diversifié possible afin de faire ressortir le maximum d'opinions des entretiens. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur différents critères comme les caractéristiques démographiques, l'âge, le niveau d'étude.

- L'intervieweur

Un seul et même interviewer a réalisé l'ensemble des entretiens. Malgré son inexpérience initiale, cela a pu se révéler comme un atout pour la suite de l'étude. En effet, un interlocuteur unique, et donc une approche similaire dans tous les entretiens, a permis une **homogénéisation** du recueil des données.

- Le guide d'entretien

Le guide d'entretien a été construit de façon à recueillir les données les plus riches et variées possibles. Ce guide a été travaillé et revu avec le Dr TOUBOUL du département de Santé Publique afin d'approuver sa validité.

- Le recueil des données

L'entretien semi-directif permettait de réorienter et recentrer le sujet afin d'en explorer les différentes facettes sans pour autant réduire la liberté d'expression des patientes.

L'ensemble des entretiens s'est déroulé au domicile des patientes. Il leur était initialement proposé le choix du lieu de rencontre (locaux d'Aprémas, lieu de travail, domicile), toutes ont préféré m'accueillir chez elles. La plupart avaient alors « organisé » mon arrivée et préparé un lieu spécifique pour me recevoir, leur permettant de se sentir en confiance. Les femmes ayant accepté de participer se sont rendues très disponibles et n'ont pas semblé compter leur temps lors des entretiens.

2) Les limites de l'étude

- Liées à la méthode choisie

L'une des principales limites de l'étude qualitative réside dans le fait qu'il n'est pas possible de généraliser les résultats. Ils n'ont pas de valeur statistique, il est donc impossible de quantifier les idées.

Le fait d'avoir interrogé des patientes deux ans après le résultat positif a été un choix délibéré afin de leur permettre d'avoir un recul nécessaire sur leur situation (ne pas recueillir les réactions instantanées) mais expose à un biais de mémorisation.

- Liées à l'échantillon

Afin de constituer l'échantillon de notre étude, les patientes sélectionnées initialement ont été contactées par téléphone. Cette stratégie a pu engendrer des **refus de participation à l'étude** en lien avec cet aspect de « démarchage téléphonique ». Chacune d'entre elles avait préalablement reçu à domicile un courrier exposant les principes de la thèse et le contact téléphonique qui allait en découler, mais nombreuses ont été celles qui, soit ne s'en souvenaient pas, soit n'avaient pas lu le courrier. Le contact téléphonique a donc été vécu par certaines comme brutal ou comme une intrusion non justifiée (surtout non comprise) dans leur vie privée et a pu aboutir à un refus. Cette démarche a également sélectionné uniquement les patientes les plus motivées.

Nous avons choisi d'interroger uniquement les femmes et non les médecins entrant en jeu dans le parcours de soins. Ce choix ne permet donc d'analyser les comportements et les relations avec ces derniers qu'au travers de l'oeil des patientes, avec les limites de compréhension, de subjectivité et de partialité que cela implique.

Le thème de l'étude est la pathologie cancéreuse et la région anatomique concernée, le sein, or il n'y a pas dans notre échantillon final, de patiente pour qui un cancer a finalement été diagnostiqué à la suite de la surveillance demandée. Deux patientes se trouvaient initialement dans ce cas de figure, elles ont toutes deux refusé de participer de façon catégorique, exprimant un « manque de temps ».

En ce qui concerne les refus exprimés par les patientes lors des contacts téléphoniques, elles ont mis en avant des arguments comme le manque de temps, la fatigue, le manque d'intérêt pour l'étude ou n'ont tout simplement pas formulé de raison à leur refus. La majorité des refus a été cependant lié à une mauvaise compréhension du sujet : « je ne vais pas pouvoir vous aider », « vous devez vous tromper de personne ».

La barrière de la langue a été un frein pour l'un des entretiens.

Une sous-représentation de la ville de Nice peut être mise en avant dans notre échantillon final, ceci s'expliquant par un plus grand nombre de refus de participation à l'étude de ces patientes (6 sur 8).

Les entretiens se sont tous déroulés au domicile des patientes, exposant à des interruptions (enfants, téléphone, visites, etc.) et des distractions.

- Liées à l'interviewer

Le fait que l'interviewer soit une future médecin généraliste a pu inhiber ou orienter les paroles des patientes, voulant « paraître » correctes, même si il leur était précisé initialement qu'aucun jugement ne serait porté. Il était également associé dans l'esprit des patientes à Apremas.

Le fait que l'accent soit porté sur le « non-respect » de préconisations touche un point délicat, renvoyant les patientes à une situation pouvant être vécue comme une accusation, pouvant porter atteinte à la relation entre l'interviewer et l'interviewé. Les patientes pouvaient présenter une réticence à parler dans un contexte où elles avaient l'impression d'avoir « mal agi ». Il en ressort alors un possible biais de déclaration.

Le second point réside dans le fait de l'inexpérience de l'enquêteur dans le domaine de l'étude qualitative. La méthode est complexe, il doit pourtant tout mettre en œuvre pour ne pas laisser paraître ses émotions et propres représentations afin de laisser libre cours à la pensée de la personne interrogée. Ce biais tend à diminuer au fur et à mesure des entretiens, l'enquêteur se familiarisant avec la démarche et acquérant une meilleure maîtrise du sujet.

- Liées au guide d'entretien

Un premier guide a été rédigé, puis remanié à la suite du premier entretien, les questions ayant été ressenties comme trop directives, ne laissant pas assez de place à la patiente pour s'exprimer.

Celui-ci a tout de même été inclus pour le traitement des données, car les modifications ont uniquement porté sur la forme et non sur le fond, les résultats étaient exploitables.

La formulation des questions a pu orienter les réponses, même si celles-ci ont été posées avec la plus grande neutralité possible.

- Liées au recueil

Le caractère semi-dirigé entraîne une influence sur le contenu des entretiens. L'enquêteur doit tout mettre en œuvre afin de garder la plus grande neutralité possible en adoptant une attitude permettant à l'interviewé d'exprimer sa pensée, sans se sentir jugé. Il peut cependant orienter les réponses de façon inconsciente.

L'enregistrement des entretiens n'a pas semblé poser de problème aux personnes interrogées qui n'ont formulé aucune réticence. L'enregistrement par un téléphone portable pouvait faire oublier celui-ci car il s'agissait d'un objet « courant ».

Les durées de nos entretiens semblent satisfaisantes.

Nous avons obtenu une saturation des données après la réalisation de 15 entretiens, nombre peu élevé.

- Liées à l'analyse

L'étude des données par un seul analyste a pu donner lieu à un biais d'interprétation, mettant en jeu la subjectivité de celui-ci. La participation d'autres analystes aurait pu limiter ce biais.

- Liées à la retranscription

Le fait que chaque entretien ferait l'objet d'une retranscription verbatim a été précisé aux personnes interrogées avant l'entretien. La notion d'anonymat était réaffirmée à cette occasion mais les patientes pouvaient encore une fois présenter une retenue dans leur discours.

3. CONFRONTATION AVEC LES DONNEES DE LA LITTERATURE

Les femmes de notre étude sont dans l'ensemble satisfaites de leur parcours de dépistage et projettent de poursuivre leur prise en charge par mammographie dans le cadre DO. [1]

Elles semblent se rapprocher sur de nombreux critères de celles qui ne participent pas au DO. Leurs problématiques sont proches. Différentes études ont mis en évidence les raisons d'une non-participation au DO : l'existence d'un dépistage individuel parallèle, la négligence, mais aussi le manque de confiance, la peur de découvrir un cancer ou la sensation d'être en bonne santé. [37] [50] [36]

Plusieurs pistes d'amélioration ont été proposées pour lutter contre ce phénomène dont l'insertion du médecin généraliste au cœur du système et le développement de campagnes d'information et de communication. [38]

Peu d'études ont porté sur les femmes ayant participé au DO mais n'ayant pas correctement suivi leur parcours de soins.

Une étude a été réalisée au Royaume-Uni en 2014, comparable à la nôtre, visant à analyser la compréhension des femmes ayant eu un résultat faux positif à la mammographie suite à la lettre de rappel et leurs idées afin de l'améliorer. [8] Les résultats concordent avec les nôtres et montrent que les femmes ont besoin d'être rassurées quant au fait qu'un cancer est peu probable à la suite des investigations et la nécessité d'un contact avec un interlocuteur dédié (une infirmière dans ce cas). Elles sont également en demande d'un choix plus libre dans les décisions concernant la nature des examens de surveillance demandés (geste invasif ou simple surveillance).

Les femmes de notre étude ont toutes participé à la vague de DO de 2012 à la suite de l'invitation par courrier d'Aprémas. Ce courrier est rapporté par les patientes comme indispensable et la plupart n'auraient pas réalisé leur mammographie s'il n'avait pas existé. La littérature confirme l'importance de ce courrier. [10]

Le **courrier** de rappel (contenant les résultats positifs), a été vécu par certaines patientes de façon violente. Comme il est possible de l'imaginer, les patientes ayant été rassurées lors de la 1ère lecture au centre de radiologie ont pu être heurtées lors de la réception d'un courrier demandant des examens supplémentaires après une 2ème lecture. Le décalage entre ce qui était prévu initialement et ce qui s'est réellement passé a été vécu comme une contrariété, la solitude prenant le dessus à la lecture de tels résultats sans accompagnement.

Une étude aux Etats-Unis a montré que cette communication pouvait être inadéquate en fonction du public ciblé. Elle compare la communication donnée aux femmes afro-américaines et celles donnée aux femmes « blanches » quand à leurs résultats de mammographie. Elle conclut au fait que la communication des résultats est inadéquate dans 14.5% des cas et qu'elle l'est d'autant plus pour les femmes afro-américaines. [41] Une autre étude a montré que les lettres pouvaient être trop difficiles à comprendre. [45]

Notre étude est biaisée du fait que toutes les patientes interrogées se sont révélées être des « **faux positifs** », c'est à dire qu'elles faisaient partie de catégories ACR « d'attente » (0 ou 3). Aucun diagnostic de cancer n'a été fait à la suite des examens de surveillance. Il est possible que des femmes chez lesquelles la 2^{ème} lecture et les examens différés conduisent à un diagnostic de cancer réagissent différemment.

Le surdiagnostic et les « faux positifs » sont inhérents au dépistage et ne peuvent être éliminés totalement.

Selon l'Institut National du Cancer, le taux de surdiagnostic lors de la réalisation d'une mammographie est estimé entre 1 et 19% mais les estimations sont très variables selon les études. [36]

Selon une étude américaine récente, le risque cumulatif estimé de découverte d'un faux positif sur 10 ans chez des femmes pratiquant des mammographies de façon annuelle est de 63% pour un âge de début à 50 ans et de 50% entre 66 et 74 ans. [47]

Une autre étude en 2011 a montré que ce risque cumulatif était de 41.6% sur 10 ans pour des femmes pratiquant des mammographies tous les 2 ans. L'étude a été réalisé sur une population de femmes à partir de 40 ans mais les résultats semblent comparables à celles débutant le dépistage à 50 ans. [35] Le risque de faux positif augmente en fonction du rythme de surveillance.

Il semble important de préparer les femmes à une telle situation, en amont même du dépistage. L'information des patientes favorise la perception de ce risque et participe à une meilleure prise en charge.

Cette information devra porter en partie sur le faible risque de découverte d'un cancer lors de la surveillance afin de limiter l'anxiété provoquée par l'annonce du résultat. Une étude analysant l'ensemble des mammographies (de dépistage et de diagnostic) a montré que 1.1% de celles-ci ont permis la découverte d'un cancer à 12 mois dont plus de la moitié (0.8%) dans les 6 mois. [13]

Les conséquences psychologiques dans les suites d'un tel résultat ont été étudiées à plusieurs reprises. Les données de la littérature sont cependant contradictoires quant à la pérennisation des symptômes anxiogènes dans le temps. Si toutes s'accordent sur le fait qu'un résultat positif, même s'il s'avère par la suite de nature bénigne, est un événement traumatisant, pourvoyeur d'anxiété à court terme, la perpétuation des symptômes dans le temps n'est pas évidente. [9] [46] [14]

La participation ultérieure au programme de dépistage a été étudiée à plusieurs reprises mais les données sont contradictoires également. Selon une revue de la littérature, un résultat faux positif encouragerait les femmes à participer à la vague suivante de dépistage aux Etats-Unis, les freinerait au Canada et n'aurait pas d'incidence en Europe. [15]

L'anxiété à la suite d'un dépistage positif, mettant les patientes dans une position d'attente génératrice d'angoisse et d'incertitude, a été mise en évidence et étudiée dans le cadre d'autres pathologies comme la trisomie 21 [55], les recherches génétiques de pathologies lourdes comme la maladie de Huntington ou même les recherches de mutation BRCA dans le cadre du cancer du sein. [42]

Un résultat positif projette les patients dans un statut « malade », les confrontant de facto à la pathologie.

Le parallèle peut être fait avec le dépistage du **cancer colorectal**. Il ressort de notre étude qu'il existe une bonne sensibilisation en ce qui concerne le cancer du sein, tous les efforts ayant été faits dans ce sens. Les patientes accordent de l'importance à y participer. Cependant, leur participation aux autres programmes de dépistage, et notamment celui qui concerne le cancer du côlon, était beaucoup plus aléatoire.

Une étude qualitative a été réalisée chez des patients ne réalisant pas leur coloscopie après un résultat hémocult positif et peut être mise en parallèle de la nôtre. [19] Il en ressort des éléments identiques à ceux décrits par les patientes de notre étude : une inquiétude à la réception des résultats par courrier, des attentes différenciées en fonction des médecins et de leur spécialité, un rôle prépondérant de l'entourage dans leurs décisions.

Quelques différences sont tout de même à souligner comme le fait qu'une consultation avec le médecin généraliste est obligatoire dans ce cas afin de réaliser l'examen de dépistage, permettant ainsi une prise de contact. De plus l'examen découlant d'un résultat positif, la coloscopie, est un geste très invasif nécessitant une anesthésie générale et une préparation lourde (purgé).

Il semble, d'après notre étude, que le **résultat anormal** et la portée de celui-ci ne soit pas correctement **compris** par les patientes.

Le paradoxe de la découverte d'une anomalie avec la simple demande de mise en surveillance qui nécessite plusieurs mois d'attente est vécu comme une ambivalence. Pour les patientes les plus anxieuses, la question essentielle est : pourquoi ne pas éliminer tout de suite un doute, si doute il y a ? Difficile d'accepter un temps qui correspond à un « laisser évoluer sans rien faire ». Pour les autres, le lien entre l'attente et la gravité peut faire sous-estimer cette dernière.

Nous pouvons diviser notre population en deux groupes : les femmes que nous appellerons « gestionnaires », vantant leur prise en charge active pour leur propre santé, et les femmes « attentistes », exprimant de façon explicite ou implicite une prise en charge à l'initiative d'une tierce personne. Les premières correspondent aux patientes ayant réalisées leurs examens trop tôt, les secondes trop tard ou même ne les ayant pas fait du tout.

L'étude de C. GODARD SEBILLOTTE en 2010 a montré que le fait de ne pas vouloir savoir si l'on est atteint d'un cancer (ou le plus tard possible) était associé à la non-pratique du dépistage.

[51]

La coexistence DO et DI entre également en jeu en particulier dans le groupe des « gestionnaires ». Il s'agit en général de femmes ayant un suivi régulier, optimum (voire trop fréquent) de leurs seins, qui ont souvent débuté leur surveillance par mammographie bien avant l'âge de 50 ans via le DI. La participation au DO ne représente qu'une routine qu'elles avaient auparavant. Elles s'en remettent totalement à leur gynécologue, qui prendra pour elles les décisions de poursuite des examens, reléguant le circuit du DO au second plan. [18]

Le DI ne peut être évalué car aucune donnée n'est disponible.

Le **temps correspond à « l'incertitude »**. Décrite par G. GIGERENZER, il indique que l'information est primordiale pour l'acceptation de ce doute : « une mammographie positive n'est certes pas une bonne nouvelle, mais muni de l'information pertinente, donnée en terme de fréquences naturelles, chacun peut voir que la majorité des femmes dont le test donne un résultat positif ne sont pas réellement atteintes d'un cancer du sein » [29]. L'incertitude face à une situation clinique a été décrite comme l'un des « principes majeurs de la construction de la qualité d'exercice des médecins », [6] ce qui rappelle qu'elle concerne à la fois la patiente et le médecin, plongé lui aussi dans cette situation instable.

Il a été montré que **l'information et la manière de la délivrer** sont primordiales pour la compréhension des résultats. Le contenu est évidemment important mais la forme l'est peut-être

tout autant. Elle présente aussi des limites (jusqu'où doit-elle aller ? comment s'adapter à chaque patiente dans son unicité? etc.).

Le lien entre l'information et la satisfaction des patientes a été montré dans la littérature. [22]

Notre étude n'interroge que les patientes, nous n'avons pu recueillir nos informations qu'au travers de ce filtre et de ce qu'il pouvait rester de l'information qu'elles avaient reçue.

Le guide du parcours de soins proposé par l'HAS pour l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique précise que l'annonce d'une telle pathologie doit être, dans la mesure du possible, préparée. [32]

Les modalités d'information et les risques de celles-ci ont été formulés pour l'annonce du pronostic d'un cancer. [30] Il semble possible de les transposer à notre niveau, tout en gardant à l'esprit que dans notre cas, il s'agit de la découverte d'une anomalie et non d'un cancer certain. « Ne pas dire » expose à des comportements d'évitement et peut nuire à la relation médecin-patient, le patient s'isole. Le « mal dire », ne pas peser les mots, ne pas prêter attention aux attitudes adoptées, au corps, peut altérer la relation et provoquer une sensation d'abandon et de perte de confiance.

L'approche psychologique et même philosophique a été abordée au cours de cette enquête. Les représentations du corps, des seins, de la maladie cancéreuse et les conséquences psychologiques qu'elle peut générer ont été essentielles dans le parcours de soins de ces femmes. Dans une société où l'apparence prend une grande importance, le cancer du sein est une pathologie qui fait peur. Il est porteur de sens pour ces femmes : souffrance, mutilation, défiguration et mort.

Une étude comparant des patientes participantes au DI et d'autres au DO a exploré, grâce à la méthode qualitative, les représentations des seins pour ces 2 populations. [27] Les femmes adeptes du DI considèrent plus le sein pour sa fonction physiologique qu'est l'allaitement alors que les femmes participant au DO mettent en avant le rôle symbolique et sensuel de celui-ci.

Les philosophes se sont interrogés sur ce que pouvait représenter le dépistage dans la vie des femmes, et notamment les dimensions qu'il peut prendre. Un résultat positif est finalement une confirmation de ce qui était craint avant la participation. [12]

D'après C. ZINCK, s'inspirant de PLATON et SOCRATE, le dépistage marque une rupture avec le temps de l'insouciance. Il est défini comme une épreuve, rupture brutale du temps de la vie ordinaire. Elle ajoute que « tous les motifs de non-suivi ne peuvent être dits ».

L'attente, le temps de l'indécision, ont été au cœur du problème dans la démarche de soins. Ce

temps est celui au cours duquel les interrogations apparaissent, et plus largement, les questionnements sur la santé et la place de la prévention dans la vie quotidienne de ces femmes. Le constat d'une anomalie, silencieuse mais présente, leur est révélé brutalement et a engendré des réactions diverses.

Henri LABORIT, dans sa théorie de l'inhibition de l'action, a mis en évidence deux systèmes de défense naturels face à un stress : l'attaque (ou l'activation de l'action) ou la fuite (ou inhibition de l'action). [43] Ces deux aspects ont bien été retrouvés dans notre population d'étude.

Tout cela nous amène donc à reconsidérer la place du médecin dans le parcours de soins de ces femmes et notamment la relation médecin-patient dans ce contexte particulier.

La relation médecin-patiente dans le cadre du dépistage est singulière. Le médecin a pour habitude de prendre en charge des personnes atteintes de pathologie, situation se présentant le plus fréquemment à lui, mais le cadre de la prévention nous fait entrer dans une dimension nouvelle, modifiant les rapports entre les personnes. Il ne s'agit pas d'une relation médecin-malade comme majoritairement rencontrée au cours de consultations usuelles mais d'une **relation médecin-NON malade**.

Le rôle fondamental du médecin dans le soutien aux patientes en cours d'investigation et de dépistage du cancer du sein a été montré dans un rapport d'évaluation canadien. [49]

Il a été mis en évidence une relation étroite entre les dimensions émotives et informatives de ce soutien, donné par une personne reconnue compétente dans le domaine.

Le modèle paternaliste est remis en cause depuis maintenant plusieurs années dans la communication médecin-patient, laissant une place grandissante à la notion de **décision médicale partagée**. [48] Celle-ci prend en compte la notion de l'Evidence Based Medicine (EBM), considérant non seulement les données de la science et l'expérience du médecin mais aussi l'environnement et les préférences du patient après une information loyale et appropriée sur le sujet.

Une thèse étudiant la position des patients vis à vis de la décision médicale partagée a décrit le dépistage dans la relation médecin-patient comme une opportunité permettant au médecin et au patient de ne pas se focaliser uniquement sur une plainte. [17]

Dans notre situation d'étude, la multiplication des interlocuteurs peut mettre à mal cette notion qui nécessite, de par sa nature, la rencontre entre deux protagonistes. La problématique rencontrée par les femmes est alors de définir quelle place attribuer à chacun d'entre eux. Certaines seront alors incapables de faire ce choix, se retrouvant seule face à cette situation qui

deviendra rapidement complexe et angoissante.

Les patientes ont cependant dans l'ensemble estimé que cela représentait un atout, considérant que chaque médecin agissait comme un filtre, même si elles ne se préoccupaient que peu de la communication entre ces mêmes médecins à leur sujet.

Il ressort de notre étude que les femmes sont en demande d'un **médecin « référent »** dans leur parcours de dépistage. Cette problématique réapparaît à la découverte d'une anomalie mammographique, un regard expert sur la situation devenant nécessaire pour limiter l'anxiété et répondre aux demandes d'informations.

Dans notre étude, aucune patiente n'a placé le médecin généraliste dans cette position préférant une opinion de spécialiste, considéré comme l'expert.

L'absence de prescription (non nécessaire dans le cadre du DO) participe à ce « vide ». Les femmes associent « médecin prescripteur » et « médecin suiveur ». L'absence de prescription a un effet pervers : elle a été mise en place afin d'augmenter la participation des femmes au programme de DO mais peut, comme dans notre cas, laisser les femmes démunies dans les suites de l'acte même.

Cette constatation a été rapportée comme l'un des inconvénients du programme dans une étude auprès de médecins au Québec. [10]

Le radiologue a une place primordiale dans le parcours de dépistage des femmes, d'autant plus lors de la découverte d'une anomalie de façon fortuite. Cette découverte place le radiologue au cœur du **dispositif d'annonce**. [7]

Il est défini dans ce texte comme « le messenger », acteur à part entière de la « chaîne d'annonce ».

La relation avec le **médecin généraliste** ne semble pas convenir aux femmes de notre étude dans le domaine de la sénologie. Même si son rôle dans l'incitation à la participation au DO est reconnu, les liens « préférentiels » avec lui ont même été décrits dans notre étude comme un « frein » au suivi sénologique, plus largement gynécologique. Cette analyse a été réalisée au travers d'un travail de thèse explorant les freins et les moteurs à la consultation gynécologique chez les femmes de 50 à 65 ans dans les Alpes-Maritimes. [28] Notre étude montre qu'il est peu impliqué, voir totalement exclu, du parcours de soins à la suite d'une mammographie de dépistage positive.

Du point de vue des médecins, une thèse réalisée en 2013 a montré que certains ne savaient pas

eux-mêmes quelle place prendre et comment procéder à la découverte d'un dépistage par mammographie positif. [21]

Le médecin généraliste est désigné dans la littérature comme le médecin de proximité, de confiance permettant une relation privilégiée avec ses patients. Cependant dans notre étude, cette relation a été décrite comme un obstacle.

Les **actions actuelles** tendent toutes dans le sens d'une meilleure intégration du médecin généraliste dans le parcours de dépistage des femmes.

La **démographie médicale** influe sur le recours au médecin généraliste ou au spécialiste. Notre étude a été réalisée dans le département des Alpes-Maritimes où la démographie médicale est favorable actuellement, favorisant un accès médical rapide, et notamment aux spécialistes.

Une étude de la HAS a montré qu'une densité plus importante de gynécologues peut être associée à une participation plus faible au DO. [33]

Les prévisions de la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) pour 2030 montrent une inversion de la tendance dans les années à venir. Les Alpes-Maritimes font partie des départements qui verront leur densité médicale chuter. [24] Cela nous obligera à reconsidérer nos résultats dans le futur et à y réfléchir dès à présent.

4. PROPOSITIONS DE PISTES D'AMELIORATION

Gardons à l'esprit que nous nous sommes intéressés à une population particulière, dans un contexte de dépistage collectif. Même si ces patientes représentent une minorité, leurs comportements mettent en évidence un dysfonctionnement dans le parcours de dépistage.

D'après notre étude, nous pouvons proposer 3 axes d'amélioration dans la prise en charge.

1) Trouver un référent

Il est ressorti de façon nette de notre étude que les femmes étaient en demande d'un référent pour les accompagner à la suite d'un résultat positif.

En France c'est le médecin généraliste qui tend à être intégré au cœur du système. Les actions énoncées dans les différents Plan Cancer (2009-2013 et 2014-2019) visent à promouvoir son rôle pivot. [39] [54] Le nom du médecin généraliste est demandé à chaque mammographie à la patiente afin d'assurer une meilleure communication avec ce dernier.

En comparant le dépistage chez l'un de nos voisins, le Royaume-Uni, une infirmière dédiée au dépistage est présente et accompagne les patientes à la suite de l'annonce d'un résultat positif. [52] Sa présence permet de diminuer l'anxiété des patientes et d'apporter des réponses adaptées aux patientes en demande.

2) Améliorer la communication centre de coordination - patientes

Les femmes de notre étude ont émis le souhait d'un **contact plus proche avec les centres de coordination**. Plusieurs d'entre elles ont regretté le fait qu'aucune communication en dehors des courriers n'était faite, communication alors unidirectionnelle. Elles ne se sentaient pas dans une position d'échange. Il semblerait intéressant de pouvoir proposer aux patientes un **contact téléphonique** à la suite d'un résultat positif, **à l'initiative d'Apremas**, afin d'informer les patientes et de les orienter.

Les patientes ont expliqué que les questions ne leur venaient pas à l'esprit au moment de l'annonce (sidération suite à un choc psychologique). C'est en prenant du recul sur les choses qu'elles s'interrogeaient alors sur la signification de ce résultat et ses implications. A ce jour, les patientes peuvent demander des renseignements à Apremas mais aucune patiente de notre étude

ne l'a fait, ni même envisagé.

Secondairement, il semblerait possible d'envisager la création d'une ligne téléphonique d'information et surtout de faire connaître cette possibilité.

Certaines patientes auraient aimé un avis extérieur à celui des médecins impliqués dans leur suivi en ce qui concerne leur mammographie, et certaines ont notamment évoqué le médecin d'Apemas. Il semble qu'il pourrait être un bon intermédiaire avec les patientes.

De plus, le centre de coordination gère les différents examens (première et deuxième lecture) et communique avec les différents médecins (radiologues / médecins généralistes / gynécologues). Dans l'absolu, le médecin du centre semble donc être un bon intermédiaire avec ces derniers également.

Cependant, il serait intéressant de se pencher sur les désirs de ces médecins sur de telles propositions.

3) Centraliser les données

Certaines patientes ont émis le souhait d'une diminution des délais de prise en charge. Dans ce but, il serait possible d'envisager une dématérialisation des clichés par mammographie qui permettrait une gestion entièrement électronique des données et ainsi une circulation quasi-instantanée des images.

Cette évolution pourrait également présenter un avantage dans la communication entre les différents médecins impliqués dans le dépistage. En s'inspirant de logiciels existants comme la Messagerie Sécurisée de Santé déjà utilisée par de nombreux médecins généralistes, elle pourrait permettre une transmission des images à l'ensemble des médecins concernés. [25]

Il semble cependant important d'informer les femmes sur l'**incompressibilité** de certains délais comme ceux demandés dans le cadre de surveillance.

V. CONCLUSION

Nous avons pour objectif principal de déterminer les raisons du non-suivi des préconisations initiales dans le parcours de soins des femmes ayant eu un résultat positif lors d'un dépistage par mammographie dans le cadre du dépistage organisé (DO).

Pour cela l'utilisation de la méthode qualitative nous est apparue comme la plus appropriée afin de comprendre le cheminement de ces femmes au cours du dépistage. Cela nous a permis de recueillir leurs sentiments, leurs ressentis et leur offrir la possibilité de nous aider à améliorer leur dispositif de prise en charge.

Notre travail a retrouvé des résultats attendus, en lien avec les données actuelles de la littérature, et a permis l'émergence de nouvelles représentations. Les antécédents, familiaux ou personnels, le réseau relationnel et l'appréhension de la maladie ont été des facteurs prépondérants dans la modification du parcours de soins. Les femmes ont exprimé de nombreuses émotions suscitées par ce résultat.

Alors que pour certaines, l'attente de l'examen de contrôle préconisé a été la principale source d'anxiété, pour d'autres, le résultat, même anormal, semblait suffire à clôturer leur parcours.

Le résultat, dont les modalités d'annonce ont parfois été remises en cause, ne semble pas toujours avoir été compris. Cette incompréhension a été la source de nombreuses divergences dans les comportements des patientes.

Paradoxalement, la plupart d'entre-elles ont été satisfaites de leur parcours.

Notre objectif secondaire était de définir la place que les femmes accordaient à leur médecin généraliste dans cette situation particulière.

Nous pouvons conclure de notre étude que celui-ci n'est que très peu, voire pas du tout, impliqué. Ceci peut être lié au fait que les professionnels de santé engagés dans le circuit du dépistage sont nombreux. Les femmes sont néanmoins en demande d'un référent. Elles ne souhaitent pas attribuer ce rôle à leur médecin généraliste.

Le caractère intime de l'organe concerné et l'appréhension de la maladie cancéreuse ont été des freins à la relation avec leur médecin traitant.

Enfin nous pouvons à la suite de ce travail proposer des pistes d'amélioration. Nous souhaiterions faire progresser la communication entre les femmes et les centres de coordination et proposer un référent qui pourrait être choisi par les patientes en fonction de leurs attentes. De plus il semble intéressant d'envisager la réduction des délais, lorsque cela est possible.

Il s'agira de prendre en considération ces femmes particulières ayant subi un traumatisme qui les marquera dans leur parcours, afin de les accompagner et de les guider dans leurs futurs dépistages.

BIBLIOGRAPHIE

1. ALMOG R. HAGOEL L. TAMIR A. et al. Quality Control in a National Program for the Early Detection of Breast Cancer. *Womens Health Issues*. Mars 2008;18(2):110-7.
2. Annexes à l'arrêté du 29 septembre 2006 relatif aux programmes de dépistage des cancers. *Journal Officiel de la République Française*. Annexe au n°295. 21 décembre 2006. 48p.
3. AUBIN-AUGER I. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142-5.
4. BAHU M. BORDERIES F. BOISGUERIN B. L'état de santé de la population en France - Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique - Rapport 2011 – Objectif 50 : dépistage du cancer du sein. DREES, 340p.
5. BINDER-FOUCARD F. BELOT A. DELAFOSSE. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012, Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim, Partie 1-Tumeurs solides, Saint-Maurice (Fra) : InVS, Juillet 2013. 122p.
6. BLOY G. L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles. Edité par John Libbey Eurotext, Sciences Sociales et Santé. 2008;26(1):67.
7. BOISSERIE-LACROIX M. Le dispositif d'annonce du cancer du sein : quelle place pour le radiologue?. Paris. *Journal Radiology* 2006;87:105-8.
8. BOND M. GARSIDE R. HYDE C. Improving screening recall services for women with false-positive mammograms: a comparison of qualitative evidence with UK guidelines. *BMJ Open*. 2015;5(1):e005855.
9. BOND M. PAVEY T. WELCH K. et al. Systematic review of the psychological consequences of false-positive screening mammograms. *Health Technol Assess*. 2013 March;17(13):1-170.
10. BORDUAS F. SAUVAGEAU L. BLAIS J. Étude exploratoire des perceptions des médecins au regard du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Février 2002. 42p.
11. BORGES DA SILVA G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. *Revue Médicale Assurance Maladie*. 2001;32(2):117-21.
12. BOUCHET C. ZINCK MC. PAJON P. Le dépistage organisé du cancer du sein : Formes, acteurs et sens de la communication. CRAES-CRIPS. Octobre 2001. 84p.
13. BOWLES EJA. MIGLIORETTI DL. SICKLES EA. Et al. Accuracy of Short-Interval Follow-Up Mammograms by Patient and Radiologist Characteristics. *AJR Am J Roentgenol*. 2008 May ;190(5):1200-8.
14. BRETT J. AUSTOKER J. Women who are recalled for further investigation for breast screening : psychological consequences 3 years after recall and factors affecting re-attendance. *Journal Public Health Med*. 2001 Dec;23(4):292-300.
15. BREWER NT. SALZ T. LILLIE SE. Systematic review: the long-term effects of false-positive mammograms. *Ann Intern Med*. 3 avril 2007;146(7):502-10.
16. BUNGENER M. ESINGER F. ERRIAU G. Médecins généralistes et dépistage des cancers - Mesure 6 du Plan Cancer 2009-2013 - Collection Enquêtes et sondages, INCa, Juin 2011. 20p.

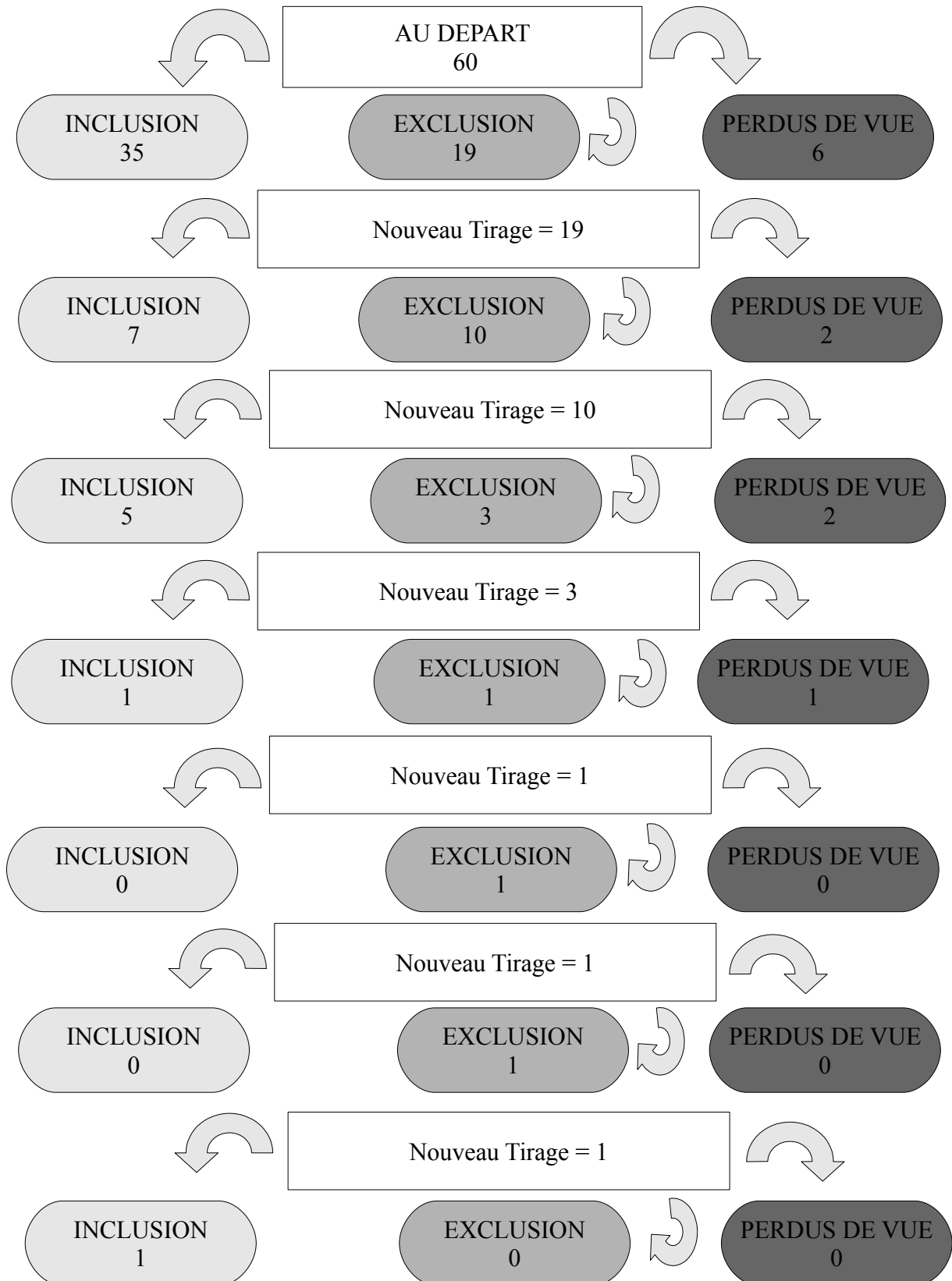
17. CAROL L. Comment les patients se positionnent par rapport à la décision médicale partagée. [Thèse], Lyon, 2005.
18. DEBARRE J. VAIL E. GIRAUD. et al. Dépistage organisé du cancer du sein - freins et leviers à la participation. Rapport n°141, ORS Poitou Charentes, Juin 2012. 98p.
19. DE PAUW C. La non-réalisation d'une coloscopie après un test positif de dépistage du cancer colorectal : étude qualitative. Santé Publique. 2008; vol 20 N°3:pp.249-257.
20. DILHUYDY MH. SERADOUR B. STINES J. Classification en six catégories des images mammographiques en fonction du degré de suspicion de leur caractère pathologique (en dehors des images construites et des variantes du normal) – Correspondance avec le système BIRADS de l'American College of Radiology (ACR). ANAES. Service des recommandations et références professionnelles. Février 2002.
21. DITTLOT C. Points de vue des médecins généralistes sur le dépistage organisé du cancer du sein dans les Alpes-Maritimes, Etude qualitative par entretiens semi-dirigés. [Thèse], Nice, 2013.
22. DOLAN NC. FEINGLASS J. PRIYANATH A. Measuring satisfaction with mammography result reporting. Journal of General Internal Medicine. Vol 16. Mars 2001. p157-162.
23. DUCHANGE N. JULLIAN O. DE MONTGOLFIER S. Ethique et dépistage organisé du cancer du sein en France - Rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED) - Collection Etat de lieux et connaissances, Ouvrage édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, Octobre 2012. 12p.
24. DU CIRC A. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales détaillées. N°12. DREES. 2009. 48p.
25. DUFRENNE J. Dématérialisation des échanges d'informations entre médecins : la Messagerie Sécurisée de Santé utilisée par les Médecins Généralistes. [Thèse], Nice, 2011.
26. FERLAY J. SHIN HR. BRAY F. Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. International Journal of Cancer. 15 déc 2010 ; 127(12):2893-917.
27. FERRAT E. DJASSIBEL M. Les femmes ne participant pas au dépistage organisé du cancer du sein : exploration des représentations par focus groups. Exercer 2012;100(suppl1):10S-1S.
28. FERREIRA KC. Mise en évidence des freins et moteurs à la consultation gynécologique chez les femmes de 50 à 65 ans dans les Alpes Maritimes et place du médecin traitant dans ce suivi: enquête qualitative auprès de 43 patientes. [Thèse], Nice, 2013.
29. GIGERENZER G. Penser le risque: apprendre à vivre dans l'incertitude. Editions Markus Haller, 2009. 377 p.
30. GOLDWASSER F. La relation médecin-malade en cancérologie. Réflexions en Médecine Oncologique. JBH Santé, N°27, Tome 5. Décembre 2008. 38p.
31. GRANON C. Apremas. [internet]. Apremas, Association loi 1901. [consulté le 18 avril 2015]. Disponible sur: www.apremas.org
32. HAS. Guide parcours de soins : annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Février 2014. 37p.

33. HAS. La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74ans en France : situation actuelle et perspectives d'évolution. Synthèse et recommandations. Novembre 2011. 54p.
34. HAS, Questions / Réponses. Participation au dépistage du cancer du sein : Recommandations de la HAS pour les femmes de 50 à 74 ans. Février 2012. 7p.
35. HUBBARD RA. KERLIKOWSKA K. FLOWERS CI. Et al. Cumulative probability of false positive recall or biopsy recommendation after 10 years of screening mammography: a cohort study. *Ann Intern Med.* 2011 October 18 ; 155(8):481-492.
36. INCa. Bénéfices et limites du programme de dépistage organisé du cancer du sein : Quels éléments en 2013. INCa. 2009. 18p.
37. INCa. Les français face au dépistage des cancers, Mesure 6 du plan cancer 2009-2013. Collection Enquêtes et sondages. Synthèse des résultats de la 2ème vague de l'enquête barométrique INCa/BVA. Janvier/février 2009. 12p.
38. INCa. Médecins généralistes et dépistage des cancers. Plan Cancer 2009-2013. Mesure 6. Collection enquêtes et sondages. Synthèse des résultats de l'enquête barométrique INCa/BVA septembre 2010. 20p.
39. INCa. Plan Cancer 2009-2013 Synthèse. [internet].
Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_plan_cancer_2009_2013.pdf
40. JEANBLANC G. Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage – Synthèse. HAS. Mars 2014. 53p.
41. JONES B. REAMS K. CALVOCORESSI L. et al. Adequacy of Communicating Results From Screening Mammograms to African American and White Women. *American Journal of Public Health. Research and practice.* Peer Reviewed. March 2007, Vol 97, N°3.
42. JULIAN-REYNIER C. Impact psychologique de la médecine prédictive. *Adsp (Actualité et Dossier en Santé Publique)* n°34. Mars 2011. p34-37
43. KUNZ E. Henri Laborit and the inhibition of action. *Dialogues in Clinical Neuroscience.* Vol 16, n°1. 2014;16(1):113.
44. LETRILLARD L. Un glossaire à la recherche qualitative. *Exercer.* 2009;87:74-9
45. MARCUS EN. SANDERS LM. PEREYRA M. et al. Mammography result notification letters: are they easy to read and understand? *Journal of Women's Health.* April 2011, Vol. 20, No 4:545-551
46. MEYSTRE-AGUSTONI G. JEANNIN A. DUBOIS-ARBER F. et al. Dépistage du cancer du sein par mammographie : évolution des conséquences psychologiques négatives chez les participantes. Lausanne : IUMSP (Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive). *Raisons de santé.* 1997
47. PACE LE, KEATING NL. A systematic assessment of benefits and risks to guide breast cancer screening decisions. *JAMA. Clinical Review & Education.* 2 avril 2014; Vol. 311 No 13 : 1327-35.

48. PALAZZOLO J. L'évolution de la relation médecin malade. *Cerveau & Psycho* – N°18. Mai/Juillet 2014. p70-75.
49. PINEAULT P. Dépistage du cancer du sein: Ce que vivent les femmes en attente d'un diagnostic : rapport d'évaluation : les faits saillants. Montréal: Réseau québécois d'action pour la santé des femmes. 2004.
50. RENARD V. BRODBECK M. LE BRETON J. et al. Les motifs de non-participation au dépistage organisé du cancer du sein. *Exercer*. 2012;100(suppl1):8S-9S
51. SEBILLOTTE CG. Mise en évidence des facteurs associés à la participation au dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans à partir des données de la cohorte Santé inégalités et ruptures sociales. Mémoire de Master 2 Sciences, Technologies, Santé. Bordeaux : Université Victor Segalen Bordeaux 2. 24 juin 2010. 75p.
52. SMITH E. HEANEY E. DOOHER P. Interim quality assurance guidelines for clinical nurse specialists in breast cancer screening. NHS Breast Screening Programme. Publication N°29. 5° Edition. Décembre 2012.
53. VAINIO H. BIANCHINI F. International Agency for Research on Cancer. Handbooks of Cancer Prevention - Breast Cancer Screening. Volume 7. Lyon, 2002, 236p
54. VERNANT JP. Recommandations pour le troisième Plan Cancer. Rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé et à la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche. Juillet 2013. 165p.
55. VERSCHUERE J. Aspects psychologiques du dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques. Mémoire pour le diplôme d'état de sage-femme. Angers : Ecole de sage-femmes-René ROUCHY. Mars 2011. 76p.

ANNEXES

Annexe 1 : La constitution de l'échantillon



ANNEXE 2 : Courrier adressé aux femmes pour la participation à l'étude

Madame,

Nous vous sollicitons pour participer à une étude dans le cadre de ma thèse de médecine générale.

Cette thèse permettra de mieux comprendre le parcours de soins des femmes ayant eu un résultat nécessitant un contrôle après une mammographie de dépistage.

Si vous acceptez, vous serez invitée à réaliser un entretien de 35 min environ.

Votre participation est précieuse pour nous aider à améliorer le système de prévention et de dépistage du cancer du sein.

Lors de cet entretien vous pourrez vous exprimer librement et nous suggérer des améliorations.

Vos réponses seront totalement anonymes.

Si vous ne souhaitez pas participer, cela n'aura aucune conséquence sur le suivi qu'effectue votre médecin et la poursuite de vos dépistages.

Nous vous remercions sincèrement de votre collaboration.

Je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes sentiments dévoués.

Chloé Navarro, interne de médecine générale, APREMAS

Si vous ne souhaitez pas participer merci de remplir, signer et nous retourner ce bordereau avant le 17/01/2014 :

Je soussignée, Mme ne souhaite pas participer à l'étude proposée par Mlle C. Navarro.

Date

Signature

Déroulement de l'étude :

Madame,

Vous allez participer à une étude dans le cadre d'une thèse de médecine générale.

Votre expérience du programme de dépistage du cancer du sein **nous intéresse**.

Je réaliserai un entretien avec vous de 35 min environ. Celui-ci pourra se dérouler dans le lieu de votre choix : à votre domicile, dans les locaux d'Apremas ou ailleurs à votre convenance.

Je vous contacterai par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous.

Avec votre accord, l'entrevue sera enregistrée mais vos réponses seront totalement anonymes.

Nous sommes tenus au respect du secret professionnel et nous nous engageons à prendre les mesures nécessaires à la conservation de la plus stricte confidentialité.

Vous pourrez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à fournir de raison ni à subir de préjudice quelconque.

Une fois le travail terminé, et si vous le désirez, je vous adresserai les résultats de cette étude.

Si vous voulez des informations complémentaires, vous pouvez me contacter au 06 18 70 55 53.

Je vous remercie sincèrement de votre collaboration

Je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes sentiments dévoués.

Chloé Navarro, interne de médecine générale
APREMAS

ANNEXE 3 : Guide d'entretien

INFORMATION (à lire par l'interviewer)

Je réalise des entretiens avec des femmes, comme vous, qui ont eu un résultat anormal lors d'une mammographie de dépistage. Votre parcours m'intéresse car il a été un peu différent de celui prévu initialement. Je voudrais alors vous poser quelques questions afin de connaître le déroulement, vos opinions, vos ressentis sur ce parcours.

Ces entretiens ont pour objectif de comprendre votre expérience et la place de votre médecin dans cette situation.

Vous avez effectué une mammographie de dépistage (Apremas) en 2012 et le résultat de cet examen était anormal. Nous allons revenir ensemble sur cette période.

Je souhaiterais enregistrer ces entretiens pour me permettre d'analyser après une transcription (verbatim) mot à mot ces discussions. Les données seront anonymisées et confidentielles.

GUIDE D'ENTRETIEN

Thème 1 : Le déroulement du dernier dépistage ayant eu un résultat anormal

Comment s'est passé votre dernier dépistage ?

Quel souvenir en gardez-vous ?

- . Comment avez-vous décidé de participer au DO ?
- . Comment se déroule habituellement le suivi de vos seins ?

Thème 2 : L'annonce des résultats anormaux

Comment s'est passé l'annonce des résultats ?

- . Que vous êtes-vous dit à ce moment précis ?
- . Il s'agit d'un événement marquant, comment l'avez-vous géré ?
- . Quelles ont été vos émotions, comment vous sentiez vous ?

Comment avez-vous compris ces résultats ?

- . Comment vous êtes-vous renseigné sur ces résultats ?

Thème 3 : Les suites de l'annonce

1. Que s'est-il passé à la suite de l'annonce de ces résultats ?

Comment se sont passés les jours / semaines / mois suivant ces résultats ?

2. APREMAS vous a proposé une prise en charge, que pourriez-vous en dire?

Quelle a été votre prise en charge par rapport aux conseils d'Aprémas ? Qu'en pensez-vous ?

3. Pour vous, quels médecins sont intervenus lors de ce dépistage et quelles ont été vos relations avec eux ?

Quel rôle tient votre médecin généraliste dans cette expérience ?

Thème 4 : Le recul

Que pensez-vous du dépistage systématique depuis cette expérience ?

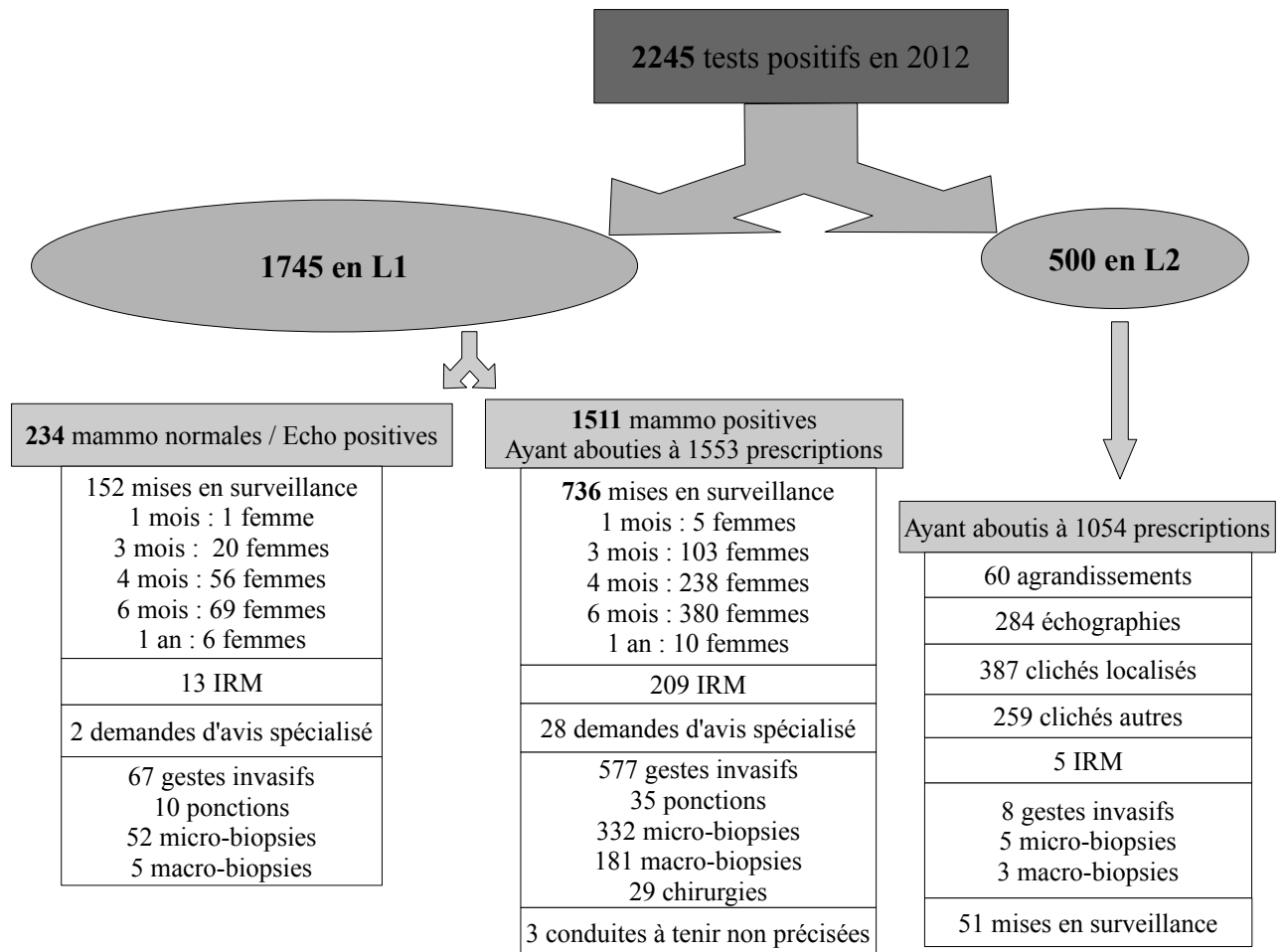
Vos résultats ont été adressés à plusieurs professionnels de santé (médecin généraliste +/- gynécologue +/- radiologue), qu'en pensez-vous ?

Après 2 ans, que pourriez-vous dire de votre parcours ?

Que changeriez-vous ?

Que proposeriez-vous afin d'améliorer la prise en charge ?

ANNEXE 4 : Descriptif des dossiers « positifs » en 2012 dans les Alpes-Maritimes



ANNEXE 5 : Caractéristiques de l'échantillon

| | Âge | Niveau d'étude | Lieu de vie | Examen des seins | Fréquence de l'examen des seins | Nombre de participations au DO avant 2012 | Nombre de dépistages positifs avant 2012 |
|-----|-------|----------------|-----------------------|-------------------|---------------------------------|---|--|
| E1 | 55ans | Universitaire | Valbonne | Gynécologue | 1 fois /6mois | 0 | 0 |
| E2 | 62ans | Secondaire | Saint Paul de Vence | Gynécologue | 1 fois /an | 2 | 0 |
| E3 | 70ans | Primaire | Mandelieu | Gynécologue | < 1fois /2ans | 2 | 0 |
| E4 | 53ans | Universitaire | Chateaufort de Grasse | Gynécologue | 1 fois /an | 0 | 0 |
| E5 | 59ans | Universitaire | Le Broc | Gynécologue | 1 fois /an | 3 | 0 |
| E6 | 55ans | Primaire | Nice | Gynécologue | 1 fois /6mois | 0 | 0 |
| E7 | 62ans | Secondaire | Mandelieu | Gynécologue | 1 fois /an | 4 | 1 |
| E8 | 60ans | Primaire | Menton | Personne | 0 /an | 1 | 0 |
| E9 | 64ans | Universitaire | Antibes | Gynécologue | 1 fois /an | 1 | 0 |
| E10 | 68ans | Secondaire | Villeneuve Loubet | Gynécologue | 1 fois /an et demi | 3 | 1 |
| E11 | 54ans | Universitaire | Grasse | Gynécologue et MG | 1 fois /an | 0 | 0 |
| E12 | 52ans | Secondaire | Nice | Autopalpation | 1 fois /2mois | 0 | 0 |
| E13 | 71ans | Primaire | L'Escarène | Gynécologue | 1 fois /2ans | 2 | 0 |
| E14 | 54ans | Primaire | Mougins | Personne | 0 fois /an | 0 | 0 |
| E15 | 70ans | Universitaire | Vence | Gynécologue | 1 fois /2ans | 2 | 0 |

trop tard trop tôt non fait

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

ABREVIATIONS

| | |
|---------|---|
| ACR | : American College of Radiology |
| ANAES | : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé |
| ARS | : Agence Régionale de Santé |
| BI-RADS | : Breast Imaging Reporting And Data System |
| BRCA | : Breast Cancer Susceptibility Gene |
| CAL | : Centre Antoine Lacassagne |
| CNAMTS | : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés |
| CPAM | : Caisse Primaire d'Assurance Maladie |
| DGS | : Direction Générale de la Santé |
| DI | : Dépistage Individuel |
| DO | : Dépistage Organisé |
| Dr | : Docteur |
| DREES | : Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques |
| EBM | : Evidence Based Medicine |
| EGB | : Echantillon Généraliste des bénéficiaires |
| HAS | : Haute Autorité de Santé |
| INCa | : Institut National du Cancer |
| INSEE | : Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques |
| InVs | : Institut de Veille Sanitaire |
| L1 | : Première lecture |
| L2 | : Deuxième lecture |
| OMS | : Organisation Mondiale de la Santé |
| PACA | : Provence Alpes Côte d'Azur |
| VPP | : Valeur Prédictive Positive |

RESUME

CONTEXTE :

Le cancer du sein est le cancer féminin le plus fréquent. Le dépistage organisé permet de diminuer la mortalité liée à celui-ci. Le dépistage par mammographie donne lieu à des préconisations de geste ou de surveillance, selon la classification BI-RADS de l'ACR. L'étude du parcours de soins des patientes ayant présentées un dépistage anormal nous a paru intéressante afin de comprendre le comportement des femmes face à ce résultat.

OBJECTIF :

Identifier des déterminants du non-suivi des préconisations initiales dans le parcours de soins proposé aux femmes à la suite d'un dépistage par mammographie positif et définir la place donnée au médecin généraliste dans ce parcours.

METHODE :

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 15 patientes vivant dans les Alpes-Maritimes et ayant présenté un résultat de mammographie positif en 2012. Pour toutes, le parcours de soins à la suite du dépistage a différé du parcours initialement préconisé. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits puis analysés par thème.

RESULTATS :

Les patientes étaient satisfaites de leur parcours de soins, même si celui-ci ne correspondait pas aux consignes initiales.

Il a été influencé à différents niveaux.

La relation médecin-patiente se trouve au cœur du dispositif. Elle apparaît comme complexe du fait de la multiplication des interlocuteurs, mais la confiance reste le maître-mot.

Le réseau relationnel, les antécédents et les croyances personnelles ont eu une influence incontestable.

L'annonce du résultat positif a été une situation angoissante, engendrant divers mécanismes de défense.

CONCLUSION :

Cette étude offre des perspectives de progression en lien avec les attentes des patientes. Des pistes d'amélioration ont été proposées afin de perfectionner la communication entre les différents acteurs et de développer l'écoute des patientes tout au long de leur parcours.

MOTS CLEFS :

Dépistage organisé, cancer du sein, mammographie, relation médecin-patient, étude qualitative, entretiens semi-dirigés.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.